

Marjo Leppinen

Muistisairaiden läheisten kokemuksia muistikoordinaattorin työstä

Opinnäytetyö

Kevät 2017

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Vanhustyön tutkinto-ohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Vanhustyön tutkinto-ohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Geronomi

Tekijä: Marjo Leppinen

Työn nimi: Muistisairaiden läheisten kokemuksia muistikoordinaattorin työstä

Ohjaaja: Kari Jokiranta & Marita Lahti

Vuosi: 2017

Sivumäärä: 56

Liitteiden lukumäärä: 2

Diagnoosin jälkeinen tuki ja tiedon saaminen sairauden eri vaiheissa ylläpitää ja edistää muistisairaana sekä tämän läheisten elämänlaatua ja on tärkeä osa muistisairaana kotona asumisen tukemista. Muistikoordinaattori toimii perheen tukihenkilönä ja osana muistisairaana hoitoketjua, varmistaen saumattoman avohoidon toteutumisen sekä perheen yksilöllisiin tarpeisiin perustuvan tuen saamisen.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa muistikoordinaattorin asiakkaiden läheisten kokemuksia perheen saamasta tuesta, ohjauksesta ja neuvonnasta neljästä eri teemasta, joita oli: tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki, sosiaalisen hyvinvoinnin tuki ja kotona asumista edistävä tuki. Tutkimus suunnattiin Seinäjoen ja Vaasan muistikoordinaattoreiden asiakkaisiin. Kvantitatiivisen tutkimuksen aineiston keruu toteutettiin lomakekyselyllä. Kysely osoitettiin muistisairaana lähiomaiseksi/ yhteyshenkilöksi merkityille henkilöille. Yhteensä 107 henkilöä palautti kyselylomakkeen täytettynä, joten vastausprosentti oli 58%. Suurin osa vastanneista oli muistisairaana omaishoitajia.

Tutkimuksen keskeisimpiä johtopäätöksiä ovat, että muistisairaana ihmisen läheiset mieltävät muistikoordinaattoritoiminnan tarpeelliseksi, kotona asumista tukevaksi tukimuodoksi ja koko perheen hyvinvointiin vaikuttavaksi tekijäksi. Muistikoordinaattorin antaman tuen, tiedon, ohjauksen ja neuvonnan toteutumisesta saatiin positiivista näyttöä kaikista neljästä teemasta. Muistisairaille ja heidän läheisilleen suunnattuja palveluja/ tukimuotoja ja etuuksia oli hakenut reilusti yli puolet vastanneista muistikoordinaattorilta saamansa ohjauksen perusteella. Tutkimustuloksista on tulkittavissa, että muistikoordinaattoritoiminnalla on vaikutusta muistisairaana ja tämän läheisen elämänlaatuun. Tukimuodolla voidaan nähdä olevan myönteisiä vaikutuksia muistisairaana kotona asumisen mahdollistamiseen ja näin ollen palvelu voidaan nähdä myös kustannustehokkaana avohoidon palveluna.

Avainsanat: muistikoordinaattori, kotona asumisen tuki, muistisairas ihminen, omainen, elämänlaatu

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Elderly Care

Specialisation: Bachelor of Elderly Care

Author/s: Marjo Leppinen

Title of thesis: Memory patients' next of kin at experiences of work at the case manager for people with dementia.

Supervisor(s): Kari Jokiranta & Marita Lahti

Year: 2017

Number of pages: 56

Number of appendices: 2

Post-diagnosis support and access to information at various stages of the illness maintain and promote the quality of life of people with dementia and their next of kin. In addition, it plays an important role in supporting people with dementia still living in their own home. The case manager for people with dementia acts as a support for the family and as a part of a memory patient care chain, ensuring smooth outpatient care and support for the family's individual needs

The aim of this study was to investigate experiences of memory patients' next of kin regarding the work of the case manager for people with dementia concerning the support, information, guidance and counselling on four different themes: information support, emotional support, social welfare support, and homecare support. The research was directed at the customers of the case manager for people with dementia in Seinäjoki and Vaasa. The collection of quantitative research material was carried out by means of a questionnaire. The questionnaire was addressed to the next of kin of people with dementia. A total of 107 people returned the questionnaire completed, so the response rate was 58%. Most of the respondents were caregivers for people with dementia.

One of the most important conclusions of the study is that the next of kin of people with dementia consider the case manager for people with dementia necessary, supporting living at home, and a factor in the well-being of the whole family. Provision of support, information, guidance and advice provided by the memory chipset indicated positive evidence of all four themes. Much of the services / forms of support and benefits for memory patients and their next of kin had been well received by more than half of the respondents. From the results of the research, it is clear that the work of a manager for people with dementia has an effect on the quality of life of people with dementia and their next of kin. The form of support can be seen to have positive effects on the ability of a memory patient to live at home, and therefore the service can also be seen as a cost-effective outpatient service.

Keywords: case manager for people with dementia, home living support, people with dementia, next of kin, quality of life

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
Kuva-, kuvio- ja taulukkoluettelo	6
1 JOHDANTO	7
2 ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET JA NIIDEN YLEISET OIREET	8
3 MUISTISAIRAAN ELÄMÄNLAATU JA SEN TUKEMINEN	9
4 LÄHEINEN HUOLENPITÄJÄNÄ JA TUEN TARVITSIJANA.....	11
5 MUISTISAIRAAN HOITO JA KUNTOUTUS.....	13
5.1 Avohoidon haasteet ja tavoitteet	13
5.2 Kotona asumista tukevat palvelut ja etuudet.....	14
6 MUISTIKOORDINAATTORITOIMINTA.....	18
6.1 Muistikoordinaattorin työnkuva.....	18
6.1.1 Tiedon antaminen, ohjaus ja neuvonta	19
6.1.2 Koko perheen tukeminen	21
6.2 Muistikoordinaattoritoiminnan rakentuminen ja nykytila Suomessa	22
7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	23
8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	24
8.1 Tutkimusprosessi	24
8.2 Tutkimus- ja aineistokeruumenetelmä.....	24
8.3 Kyselylomakkeen yksityiskohdat ja kyselyn toteutus.....	25
8.4 Aineiston käsittely ja analysointi.....	27
8.5 Tutkimuksen etiikka ja reliabiliteetti	27
9 TUTKIMUSTULOKSET	29
9.1 Tutkittavien taustatiedot	29
9.2 Tiedollisen tuen saanti	31
9.3 Emotionaalisen tuen saanti	33
9.4 Sosiaalisen hyvinvoinnin tuen saaminen.....	34

9.5 Kotona asumista edistävä tuen saaminen.....	35
9.6 Ajatuksia yhteistyön toteutumisesta	38
10 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET	42
11 POHDINTA	50
LÄHTEET	52
LIITTEET	56

Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1. Muistisairaahan ihmisen ja läheisten mahdolliset palvelut ja tukimuodot. ...	16
Kuvio 2. Tutkimusprosessi	24
Kuvio 3. Omaishoitajien suhde muistisairaaseen.....	29
Kuvio 4. Vastanneiden ilmoittamat kotikäynnit/ tapaamiset.	30
Kuvio 5. Läheisten kokemus muistikoordinaattorilta saamastaan tiedosta, ohjauksesta ja neuvonnasta.....	31
Kuvio 6. Läheisten kokemus muistikoordinaattorilta saamastaan tiedosta, ohjauksesta ja neuvonnasta.....	32
Kuvio 7. Läheisten kokemus muistikoordinaattorilta saamansa tiedon, ohjauksen ja neuvonnan vaikutuksesta omaan osaamiseen.	32
Kuvio 8. Läheisten ja muistisairaahan kokemus emotionaalisen tuen saamisesta. ...	33
Kuvio 9. Läheisen kokemus kuulluksi tulemisesta.	34
Kuvio 10. Perheen kokemus sosiaalista hyvinvointia lisäävästä tuesta.	35
Kuvio 11. Perheen kokemus vuorovaikutuksesta.....	35
Kuvio 12. Ohjauksen vaikutus perheen palveluihin/ tukimuotoihin hakeutumiseen.	36
Kuvio 13. Perheiden hakemat palvelut/ tukimuodot.	36
Kuvio 14. Ohjauksen vaikutus etuuksien/ tukien hakemiseen.....	37
Kuvio 15. Perheiden hakemat etuudet.	37
Kuvio 16. Perheiden näkemys muistikoordinaattorin seurannan ja tuen tarpeellisuudesta ja vaikutuksesta muistisairaahan kotona asumiseen.	38

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aiheena on muistikoordinaattoritoiminta. Aiheen valintaan vaikutti sen ajankohtaisuus. Vallitsevassa vanhuspolitiikassa pyritään löytämään mahdollisimman kustannustehokkaita ratkaisuja ikääntyneiden kotona asumisen mahdollistamiseksi. Tulevana geronomina pohdin vanhustyötä kehittämisen näkökulmasta ja kiinnostukseni painottuu ennaltaehkäisevä työhön, jota näen muistikoordinaattorin työn olevan. Useista tutkimuksista on saatu näyttöä siitä, että muistisairaana ja tämän läheisen tehostettu, yksilöllisiin tarpeisiin perustuva tuki ja ohjaus vähentävät sosiaali- ja terveyspalvelujen käytöstä johtuvia kustannuksia, viivästyttää ympärivuorokautiseen hoitoon siirtymistä sekä tukee muistisairaana ja tämän läheisen elämänlaatua. Aiheen valinnan takana on myös opiskeluaikana tekemäni työharjoittelu muistikoordinaattorin ohjauksessa. Harjoittelujakson aikana huomasin muistikoordinaattorin olevan vaikuttava tukihenkilö niin muistisairaille ihmisille kuin heidän läheisilleenkin.

Tämän opinnäytetyön tutkimuksessa kartoitetaan muistikoordinaattorin asiakkaiden läheisten kokemuksia perheen saamasta tuesta, ohjauksesta ja neuvonnasta. Kartoittamalla kokemuksia, voidaan arvioida palvelun vaikutusta muistisairaiden ihmisten ja heidän läheisten elämänlaatuun, palveluihin hakeutumiseen sekä omaisen jaksamiseen ja tietotaitoon muistisairaana tukihenkilönä. Näiden elementtien kautta tutkimuksesta on punnittavissa myös lisääkö muistikoordinaattoritoiminta muistisairaana mahdollisuuksia asua omassa kodissaan pidempään sekä toiminnan kustannustehokkuutta. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Seinäjoen ja Vaasan Ikäkeskusten kanssa. Tutkimus toteutettiin määrällisenä postikyselynä. Kysely osoitettiin muistikoordinaattorin asiakkaiden lähiomaiseksi/ yhteyshenkilöksi merkityille henkilöille.

Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä käsitellään muistisairaana ihmisen kotona asumisen tukemista elämänlaatu -käsitteen kautta sekä tarkastellaan mitä vaikutuksia muistisairaudella on sairastuneen läheisiin ja heidän tuen tarpeisiin. Lisäksi esittelen muistisairaana ja tämän läheisen palvelujärjestelmää tuodakseni esiin sen haasteita ja tavoitteita, joihin muistikoordinaattoritoiminnalla voitaisiin vastata. Teoria johdattelee tutkimusta empiriaan ja lopulta johtopäätöksiin.

2 ETENEVÄT MUISTISAIRAUDET JA NIIDEN YLEISET OIREET

Etenevät muistisairaudet ovat parantumattomia aivosairauksia, jotka heikentävät muistia sekä aiheuttavat häiriöitä muihin kognitiivisiin toimintoihin, kuten ajattelukykyyn, tarkkaavaisuuteen, oppimiskykyyn, kielelliseen kyvykkyyteen ja arviointikykyyn. Näiden lisäksi muistisairaalla on usein haasteita mm. tunne-elämän hallinnassa ja sosiaalisessa käyttäytymisessä. Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus, jota sairastaa noin 60- 70% tapauksista. Muita yleisiä eteneviä muistisairauksia ovat aivoverenkiertosairauden muistisairaus, Lewyn kappale -tauti, parkinsonintaudin muistisairaus ja otsalohkodementia. Muistisairaus voi olla myös sekamuotoinen, jolloin se on eri muistisairauksien yhdistelmä. (World Health Organizations 2012, 7.)

Muistisairauteen liittyvistä käytösoireista kärsii noin 90% sairastuneista jossakin sairautensa vaiheessa. Käytösoireilla tarkoitetaan sairauden aiheuttamia haitallisia psyykkisten toimintojen ja käyttäytymisen muutoksia. Tavallisimpia psykologisia oireita ovat mielialan vaihtelut, masennus, ahdistuneisuus ja harhaluulot. Käyttäytymisen ja persoonallisuuden muutokset voivat näyttäytyä mm. levottomuutena, vaelteluna, aggressiivisuutena ja yliseksuaalisuutena. Joissain muistisairauksista tietyt käytösoireet ovat tyypillisempiä kuin toisessa. (Vataja & Koponen 2015 90-91.)

Muistisairaudesta riippuen oireissa ja oireiden voimakkuudessa on jonkin verran vaihtelua. Sairauden etenemisestä on kuitenkin tehty jaottelu: varhais-, keski- ja myöhäisvaihe. Varhaisvaiheessa voi esiintyä sanojen katoilemista, tuttujen paikkojen unohtamista, esineiden häviämistä sekä vaikeutta muistaa viime aikojen tapahtumia, hahmottaa aikaa ja muistaa erilaisia aikatauluja. Päätöksien teko ja monimutkaisten kotitöiden teko vaikeutuvat ja aktiivisuus laskee. Keskivaiheessa nämä oireet vahvistuvat ja avuntarve päivittäisissä toiminnoissa (pukeutuminen, peseytyminen ja WC-käynnit) lisääntyy, turvallinen yksinasuminen vaikeutuu ja käyttäytymisen muuttuu. Myöhäisvaiheessa tietämättömyys ajasta ja paikasta vahvistuu, tapahtumia on vaikeaa ymmärtää, tutut ihmiset muuttuvat tuntemattomiksi, toimintakyky heikentyy, käytösoireet yleistyvät. (Holopainen & Siltanen 2015, 17.)

Muistisairauden tuomat muutokset ja oireiden esiintyminen vaikuttavat muistisairaahan ihmisen mielialaan sekä läheisten kuormittumiseen ja heikentää sekä sairastuneen että hänen läheistensä elämänlaatua (Holopainen & Siltanen 2015, 17).

3 MUISTISAIRAAN ELÄMÄNLAATU JA SEN TUKEMINEN

Ikääntyneiden elämänlaadusta puhutaan nykyisin yhä enemmän terveyden, toimintakyvyn ja voimavarojen rinnalla. Heimonen & Tervonen (2004, 64-65) korostavat että elämänlaatu on käsitteenä moninainen ja laadukkaan elämän kokemuksen merkitessä erilaisia asioita jokaiselle ihmiselle. Heidän esittämänsä näkemyksen mukaan Ikäihmisen elämänlaatuun liittyy tyytyväisyys elämään, onnellisuuden ja mielihyvän tunteet sekä kokemus omasta tarpeellisuudesta, muiden ihmisten arvostuksesta ja yhteisöön kuulumisesta. Ikäihmisen sairastuessa muistisairauteen elämänlaatu saattaa muodostua esimerkiksi asioiden hallinnasta, vapaudesta ja turvallisuudentunteesta, koska niiden toteutuminen ei ole enää itsestäänselvyys, etenkin sairauden edetessä (Elämänlaatu 4 tekijää).

Elämänlaadun tukeminen ja edistäminen ovat sosiaali- ja terveystalvelujen lähtökohta, silloin kun kyseessä on ihminen, jonka sairaus ei ole parannettavissa (Heimonen & Tervonen 2004, 65). Kansalliseen muistiohjelmaan 2012–2020 (Sosiaali- ja terveystministeriö 2012, 2) on kirjattu yhdeksi tavoitteeksi se, että hyvä elämänlaatu varmistetaan muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen oikea-aikaisen tuen, hoidon, kuntoutuksen ja palvelujen turvin. Käypä hoito -suositus (2017) määrittelee elämänlaadun turvaamisen muistisairaahan ihmisen elämäntavan ja -taustan vaalimiseksi, arvokkuuden ja sosiaalisen verkoston ylläpitämiseksi sekä itsemääräämisoikeuden turvaamiseksi. Luoman (2009, 79-80) mukaan tärkeä hoitotyön keino edistää elämänlaatua on luoda asiakkaalle kokemus kuulluksi tulemisesta ja siitä, että hänen tarpeitaan ymmärretään. Tällä vahvistetaan tunnetta oman elämän hallinnasta.

Holopainen & Siltanen (2015, 2.) näkemyksen mukaan mahdollisimman omannäköisen elämän jatkamisen mahdollistaminen on hyvän elämänlaadun perusta. Koti on muistisairaalle usein mahdollisen normaalia elämää tukeva asumismuoto, joka voi parhaimmillaan tuttua ja turvallisenä ympäristönä tukea muistisairaahan elämän hallintaa, tarjota mielekästä tekemistä, ylläpitää ihmissuhteita, vahvistaa minäkuva ja lisätä toimiuutta. (Heimonen & Tervonen 2004, 64.) Lisäksi tutut arjen rutiinit kuten selkeä päivä- ja viikkorytmi, tutut harrastukset tai vieraiden kestitseminen yhdessä läheisen kanssa vahvistavat muistisairaahan ihmisen kuntouttavaa elämänotetta (Helo

2014,134). Luoma (2009, 81) esittää elämänlaadun koti olosuhteissa määräytyvän subjektiivisen elämän tyytyväisyyden kokemuksen lisäksi toimintakyvyn ja ympäristön rajoitteista, joihin voidaan vaikuttaa elinympäristön muutoksilla ja apuvälineillä.

Läheisen huolenpito ja hoito ovat usein omassa kodissa asumisen edellytys sairauden edetessä. Holopainen & Siltanen (2015, 13) muistuttaa, että läheisen tukeminen ja ohjaus eivät ainoastaan lisää läheisen voimavaroja, vaan se voi olla myös muistisairaanhoidon ihmisen elämänlaadun edistämistä tukevaa toimintaa, esimerkiksi jos läheinen saa ohjausta siitä, miten omalla toiminnalla voi ehkäistä muistisairaanhoidon ihmisen ahdistuneisuutta ja levottomuutta.

4 LÄHEINEN HUOLENPITÄJÄNÄ JA TUEN TARVITSIJANA

Muistisairaus on emotionaalisesti haastava tilanne diagnoosin saaneen lisäksi hänen läheisilleen. Muistisairausdiagnoosi on koko perheelle shokki, joka aiheuttaa monenlaisia tunteita, kuten hämmennystä, epävarmuutta, neuvottomuutta, turhautumista, häpeää ja jopa vihaa. Tunteiden sekamelskassa mielialan vaihtelut ovat normaaleja. Läheisessä ihmisessä tapahtuvien muutoksien seuraaminen ei ole helppoa. (Vähämäki & Tapio 2014.)

Muistisairaudella on usein voimakas vaikutus sairastuneen puolisoon. Elämänkumppanin sairastuminen on traumaattinen kokemus, joka merkitsee menetyksiä ja luopumista niin parisuhteessa kuin yksilötasolla. Puoliso kokee usein voimakkaita tunteita muistisairaana muuttuvan persoonallisuuden vuoksi. Esimerkiksi muutokset seksuaalisessa käyttäytymisessä voivat aiheuttaa häpeän tunteita puolisosassa. Usein rakkaus sairastunutta puolisoa kohtaan, halu pitää huolta ja pysyä rinnalla antavat voimia. Toisinaan nämä tunteet voivat aiheuttaa liiallista toisen hoitoon omistautumista, jolloin itsestä huolehtiminen unohtuu. (Vähämäki & Tapio 2014.)

Lapsien suhtautuminen vanhempansa sairauteen usein vaihtelee (Erkinjuntti ym. 2006, 59). Toiset eivät tiedä kuinka suhtautua vanhempansa muistisairauteen ja vetäytyvät, jättäen hoitovastuun ammattilaisille, toiset taas haluavat ryhtyä huolehtimaan vanhempansa hyvinvoinnista.

Muistisairauden edetessä, vähitellen vastuu arjen pyörittämisestä siirtyy läheiselle ja hänestä saattaa tulla muistisairaana omaishoitaja. Usein muistisairaasta pitää huolen sairastuneen puoliso, lapsi tai muu lähisukulainen, joskus asian saattaa ottaa hoitaakseen muu läheinen henkilö esim. hyvä ystävä. Sairauden edetessä läheisen tulee pohtia, haluaako hän ja onko hänellä jaksamista, ottaa enemmän vastuuta sairastuneesta läheisestä ja mahdollisesti ryhtyä omaishoitajaksi. Omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka kokonaisuudessa vastaa läheisensä hoidosta. Virallinen omaishoitaja tekee sopimuksen omaishoidosta kunnan kanssa ja hänelle kuuluu rahallinen korvaus ja lakisääteiset vapaapäivät. (Erkinjuntti ym. 2006, 69.)

Kotona asuminen on usein sekä muistisairaana ihmisen, että hänen läheisten toive, mutta muistisairauden edetessä sairastunut tarvitsee yhä enemmän tukea arjessa

selviytymiseen. Usein omaishoitoon sitoutunut läheinen mahdollistaa muistisairaana kotona asumisen. (Muistiliitto 2016.) Kotioloissa, omaishoitajilla on useita tehtäviä, jotka mukautuvat sairauden edellyttämiin tarpeisiin. Tyypillisesti tuen ja avun määrä kasvaa sairauden edetessä. Usein omaishoito alkaa instrumentaalisesta tuesta, kuten päivittäisten askareiden hoitamisesta (kotitaloustyöt, taloudenhoito ja sosiaalinen toiminta). Jatkossa avun tarve voi kehittyä henkilökohtaisen hygienian varmistamiseen ja lopulta jatkuvaan valvontaan ja avustamiseen. Sairauden edetessä hitaasti, omaishoitajana voidaan toimia useita vuosia. (World Health Organization 2012, 71.) Eloniemi-Sulkava (2009, 219) mukaan puoliset ovat erityisesti sitoutuneita hoitamaan kotona pitkällekin edennyttä muistisairautta sairastavaa, fyysisesti huonokuntoista ja haasteellisista käytösoireita kärsivää kumppaniaan.

Omaishoitaja on sairastuneen läheisen hoidon asiantuntija sekä tärkeä hoidon resurssi ja ammattihenkilöstön yhteistyökumppani kotihoidossa. Omaishoitaja voi antaa korvaamatonta tietoa hoidettavan elämänhistoriasta, tulevaisuuden odotuksista sekä yksilöllisistä tarpeista. Omaishoitajat on kuitenkin huomioitava myös oppijoina muistisairauden myötä muuttuvassa elämäntilanteessa sekä tuen tarvitsijoina uudessa tilanteessa. Sairauden edetessä hoidon sitovuus ja omaisen kokema kuormitus kasvaa ja omaishoitaja tarvitsee voimauttamista omaa jaksamistaan tukeviin toimenpiteisiin. (Heimonen & Tervonen 2004, 69-70.) Erkinjuntti ym. (2006, 68-69) toteavat, että omaishoitajan omat tarpeet jäävät usein sivuun muistisairaana hoidon sekä arjen pyörittämisen viedessä runsaasti voimia ja aikaa. He korostavat, että ellei omaishoitaja pidä huolta itsestään, ei hän kykene huolehtia muistisairaastaan.

Muistisairaana omaishoidosta tekee erityisen psyykkisesti raskaan sairauden huono ennuste sekä läheisen terveyden ja persoonan hiipumisen sivusta katsominen. Tavallisia omaishoitajan mahdolliseen uupumiseen johtavia ongelmia ovat huonot yöunet, epäsäännöllinen ruokailu, oma heikko terveydentila, oman elämän puute ja siihen liittyvä sosiaalisen elämän kaventuminen. Arjessa selviytymistä voidaan helpottaa kotiin tarjottavilla palveluilla kuten siivousavulla sekä tukea jaksamista tarjoamalla hoidettavalle lyhytaikaishoitoa. Omaishoitaja tarvitsee lisäksi usein kuuntelijaa. Jatkuvasti vaihtuvat työntekijät eivät palvele tätä tarvetta. Yksi ammattihenkilö mahdollistaa luottamuksellisen suhteen, jolloin omaishoitaja voi avautua arkaluontoisistakin asioista. (Virjonen & Kankare 2013, 79.)

5 MUISTISAIRAAN HOITO JA KUNTOUTUS

5.1 Avohoidon haasteet ja tavoitteet

Muistisairautta sairastavien määrä lisääntyy tulevaisuudessa väestön eliniän pidentyessä. Tämä on merkittävä haaste kansanterveydelle ja kansantaloudelle. (Suhonen ym. 2015, 537.) Haastetta tuottaa myös Suomen avohoitopainotteinen vanhuspoliittinen strategia. Valtakunnallisia linjauksia palvelurakenteen muuttamisesta kotona asumista tukevaan suuntaan on tehty usealla taholla. Ikääntyneiden asumisen kehittämisohjelman 2013-2017 (Ympäristöministeriö 2013, 6) on laatinut tavoitteeksi, että vuoteen 2030 mennessä 75-vuotta täyttäneistä vähintään 92 % asuisi kotona.

Uusitalo (2013,117) toteaa, että oikein kohdennettujen, asiakaslähtöisten ja tavoitteellisen palvelujen tarjoaminen on nyt entistä tärkeämpää. Hän korostaa, että hoidon ja kuntoutuksen lähtökohtana tulisi olla muistisairaankin yksilölliset tarpeet huomioiva seuranta, että hoito- ja palvelut pystyttäisiin järjestämään oikea-aikaisesti ja näin ollen myös kustannustehokkaasti.

On tutkittu, että yhteiskunnalle kallein muistipotilas on hoitamaton potilas. Riittämättömän hoito lisää myös muistisairaankin kärsimystä. (Hallikainen & Nukari 2014, 21). Elo- niemi-Sulkavan ym. (2006, 203-205) tutkimuksessa arvioitiin kustannuseroja, yksilöllisiä palveluja, seurantaa, tukea ja kuntoutusta saavan interventoryhmän ja tavanomaisessa kunnallisessa hoidossa olevan ryhmän välillä. Tutkimukseen osallistuneet olivat muistisairaita ja heidän omaishoitajia. Tutkimuksessa todettiin, että interventoryhmän terveyspalvelujen kokonaiskustannukset olivat pienemmät, interventioperheen käyttäessä vuodessa keskimäärin 9 932 euroa terveyspalveluihin ja vertailuryhmän 14 896 euroa. Myös sosiaalipalvelujen käytön kustannukset olivat interventoryhmällä hieman pienemmät.

Suhonen ym. (2008) kertoo ongelman olevan se, että muistisairaiden ja heidän läheisten saama tuki keskeytyy usein jo diagnostisten tutkimusten ja lääkkeen aloitusvaiheen jälkeen. Muistipotilaan hoitoketjussa tulee erityisesti kiinnittää huomiota siirtymäkohtiin esimerkiksi terveydenhuollosta sosiaalihuollon palveluihin.

Hoitoketjulla viitataan palvelukokonaisuuteen, johon sisältyy muistipotilaan tutkimukset ja hoito eri sosiaali- ja terveydenhuollon tasoilla. (Suhonen ym. 2015, 544-545.)

Saarenheimo & Pietilä (2006, 68) kritisoivat meneillään olevassa vanhuspolitiikassa suuntauksessa sitä, että ympärivuorokautista asumista vähennettäessä korvaavia avohoidon palveluita ei ole tuotettu samaan tahtiin tilalle, jolloin odotetaan, että aina vain huonokuntoisemmat ikäihmiset selviytyvät kotiloissa yksin tai hoidettavan läheisen avustuksella. Lisäksi heidän mukaan ongelma on, että vaikka omaishoito on tunnustettu yhdeksi ikääntyneiden avohoidon mahdollistavaksi, kustannustehokkaaksi ratkaisumalliksi ja myös omaishoidon tukeminen on huomattavan edulliseksi, omaishoitajien saama tuki on edelleenkin hyvin vaatimatonta ja on pääasiassa kolmannen sektorin varassa.

Muistisairauksien hoidon kulut ovat kuusi prosenttia koko Suomen kaikista sosiaali-terveyspalveluiden menoista. Kustannuksista 85 % ovat pitkäaikaishoidosta johtuvia kustannuksia. (Suhonen ym. 2008.) Asumispalveluihin siirtymisen myöhentämisen on todettu säästävän kustannuksia. Kotona asumisen tukeminen vaatii kuitenkin järjestelmällisiä toimia niin sairastuneen toimintakyvyn ylläpitämisessä, kuin läheisten hyvinvoinnista huolehtimisessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 12.)

Eloniemi-Sulkavan ym. (2011) tekävän tutkimuksen mukaan koulutetun koordinaattorin antama tuki ja palveluohjaus kotona asuvalle muistisairaalle ja tämän omaishoitajalle myöhensivät pitkäaikaishoitoon siirtymisen alkamista. Positiivisia tuloksia oli saatu vaikeaa muistisairautta sairastavien osalta; kotihoidon kesto pidentyi, sen ollessa 647 vrk verrattuna tavanomaista hoitoa saavaan vertailuryhmään, jonka keskimääräinen pitkäaikaishoitoon siirtymisen aika oli 396 vuorokautta.

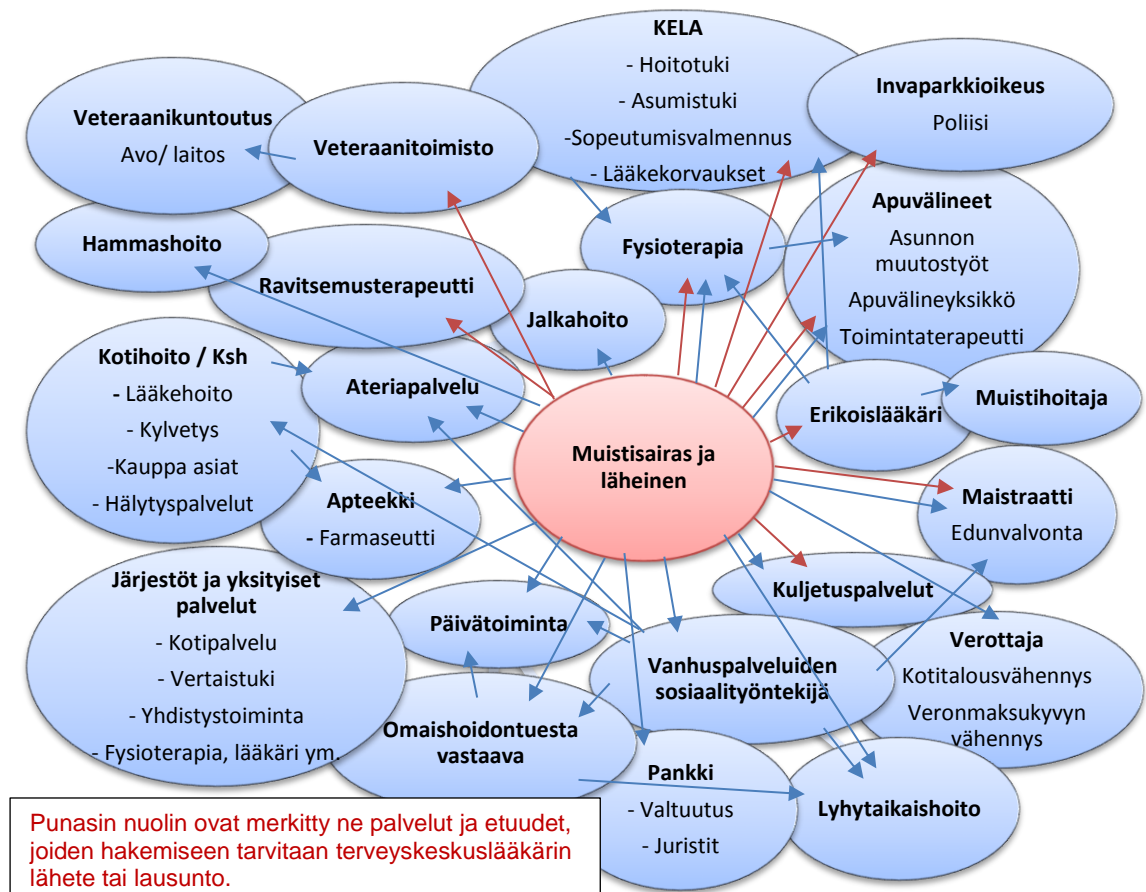
5.2 Kotona asumista tukevat palvelut ja etuudet

Muistisairaahan ihmisen kotona asumisen edellytyksenä ovat hyvin järjestetyt ja helposti saatavissa olevat palvelut ja tukimuodot (Toljamo & Koponen 2011b, 18). Muistisairaahan palvelut ja sosiaaliturva ovat pääasiassa kunnan sosiaaliviranomais-

ten ja Kansaneläkelaitoksen myöntämiä. Palvelut joita yleisemmin muistisairaille ihmisille ja heidän omaishoitajilleen haetaan ovat kotihoidon erilaiset palvelut, lyhytaikahoito, päivätoiminta, apuvälineet, ja kuljetuspalvelu. Yleisimpiä haettuja etuuksia puolestaan ovat eläkettä saavan hoitotuki, eläkkeensaajan asumistuki, lääkekorvaukset, matkakorvaukset, omaishoidontuki ja kuntoutuskurssit. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 534.)

Perheiden käyttäessä yksityisten palveluntuottajien palveluja, voidaan hakea kunnan palveluseteliä tai kotitalousvähennystä verotuksesta, joilla helpotetaan kustannuksia. Kunta voi myöntää kuljetuspalveluja ja korvata asunnonmuutostöitä sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain nojalla. Apuvälineitä ja turvatekniikkaa saa lainata kunnan apuvälineyksiköstä. Eläkettä saavan hoitotuki on Kelan maksama tuki, jolla tuetaan kotona asumista ja korvataan sairaudesta johtuvia erityiskustannuksia. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 535.)

Toljamo & Koponen (2011b, 18) tuovat esiin huolta siitä, että tutkimuksen mukaan kotona asuvat muistisairaajat ja heidän läheisensä kokevat, että he eivät saa tarvitsemaansa apua, vaikka palveluja olisi saatavilla. Tämä johtuu palvelujärjestelmien monimutkaisuudesta ja pirstaleisuudesta. Kuviossa 2 esitellään muistisairaiden ja heidän läheisten mahdollisia palveluja ja sosiaaliturvaetuuksia sekä niihin ohjaavia ammattilaisia ja tahoja.



mukaiseen käyttämiseen, esim. lääkäripäivystyksessä hoidetaan seurantakäynneille kuuluvia asioita.

Saarenheimo & Pietilä (2006, 75) esittämän näkemyksen mukaan, perheen tunne yksin jäämisestä ja ammattilaisten välittämisen puutteesta syntyy tilanteessa, jossa perhe on uupunut ja soittelee umpimähkäisesti eri tahoihin, joista saa epäselviä vastauksia tai siirtelyä ammattilaiselta toiselle. He korostavat, että valitettavan usein muistisairauden edetessä perhe ohjautuu palveluiden piiriin akuuttitilanteen kautta tai sen aiheuttaman sairaalajakson jälkeen.

Eheän ja toimivan palvelujen kokonaisuuden muistisairaalle ihmiselle turvaa palveluohjaus ja koordinointi, joka muistisairaahan yksilölliseen tilanteeseen paneutuen toteuttaa toimintakyvyn, tuen ja palvelutarpeiden kattavaa arviointia. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 7-12.) Tarkoituksenmukaista olisi, että muistisairaalle ihmiselle laaditaan myös hoito- ja palvelusuunnitelma. Nukari ym. (2014, 203) korostaa, että muistisairaalla ja läheisellä tulee olla tuttu vastuuhenkilö, joka tuntee perheen tilanteen ja osaa ohjata heitä oikealla tavalla ja oikea-aikaisesti mahdollisuuksiin joita palvelujärjestelmä tarjoaa. Käypä hoito-suosituksen (2017) mukaan saumattoman avohoidon varmistamiseksi sekä hoidon sujuvuuden ja jatkuvuuden turvaamiseksi muistipotilaan säännöllinen seuranta tulisi keskittää muistikoordinaattorille.

6 MUISTIKOORDINAATTORITOIMINTA

6.1 Muistikoordinaattorin työnkuva

Muistikoordinaattori on etenevien muistisairauksien hoitoon perehtynyt terveydenhuollon tai sosiaalialan ammattilainen, jonka työparina toimii lääkäri (Käypä hoito suositus, 2017). Tällä hetkellä muistikoordinaattorina toimii enimmäkseen sairaanhoitajia, mutta nimikkeen alaista työtä tekevät myös terveydenhoitajat, geronomit, perus- ja lähihoitajat. Oman peruskoulutuksensa lisäksi heillä on useasti myös muistihoidajan- tai koordinaattorin koulutus tai muu lisäkoulutus. Muistikoordinaattorilla on vahva osaaminen muistisairauksista ja hyvä tuntemus alueensa palvelujärjestelmästä. (Toljamo & Koponen 2011b, 16-17.)

Muistikoordinaattorin asiakaskuntaan kuuluu yleisimmin yli 65-vuotiaat kotona asuvat muistisairaajat ja heidän läheisensä, jotka eivät ole vielä kotihoidon piirissä. Joissakin kunnissa muistikoordinaattorin asiakkaisiin kuuluu myös kotihoidon palveluita saavia perheitä, jotka tarvitsevat erityistä tukea ja joilla kotona asuminen on vaarantunut erilaisista ongelmista johtuen. (Toljamo & Koponen 2011b, 17.) Koponen & Nikula (2016, 4) korostaa muistikoordinaattoritoiminnan tarkoituksen olevan varmistaa, ettei kukaan putoa palveluverkosta ja jää yksin. Muiden palvelujen lisääntyessä arvioidaan, hyötyykö asiakas vielä muistikoordinaattoripalvelusta. Asiakassuhde päättyy yleensä, kun asiakas siirtyy kotihoitoon, säännöllisen päivätöiminnan piiriin tai palveluasumiseen.

Muistikoordinaattorin tapaamiseen ei tarvita lähetettä. Yhteyttä voi ottaa muistisairas itse, tämän läheinen tai hoitoverkoston eri toimijat, puhelimitse tai sähköpostilla. Muistikoordinaattorin yhteistyötahoja ovat mm geriatrinen-, neurologinen-, geropsykiatrinen poliklinikka, kotihoito, terveysasemat ja muistiyhdistykset. Asiakastapaamiset tapahtuvat kotikäynteinä tai vastaanotolla. (Hakkala 2014, 35.) Yhteydenpito asiakkaisiin vaihtelee paljon riippuen perheen tilanteesta, ollen päivittäistä, viikoittaista, kuukausittaista, puolivuositista tai vuosittaista (Toljamo & Koponen 2011a).

Muistikoordinaattorin vastuulla on kotona asuvan muistisairaahan ihmisen kokonaisvaltainen hoidon koordinointi, ongelmien ennakointi ja ratkaiseminen yhdessä sairastuneen ja läheisten kanssa. (Käypä hoito suositus, 2017.) Muistikoordinaattori kartoittaa eri mittareita käyttäen asiakkaan toimintakykyä, mielialaa ja ravitsemustilaa sekä varmistaa lääkehoidon asianmukaisen toteutumisen. (Hakkala 2014, 35)

Muistikoordinaattori toimii muistisairaahan ja perheen yhdyshenkilönä ja on tukena sairauden eri vaiheissa. Tuen tavoitteena on ylläpitää ja edistää sairastuneen ja hänen läheistensä hyvinvointia ja elämänlaatua. Tuki voi olla tiedon antamista, neuvontaa ja ohjausta, sosiaalisen hyvinvoinnin ja toimintakyvyn edistämistä tai ylläpitämistä sekä kotona asumisen turvaamista. (Huhtamäki-Kuoppala ym. 2015, 530-533.)

Muistikoordinaattorin työote vaihtelee sairauden etenemisen vaatimalla tavalla (Virta ym. 2013, 6). Alkuvaiheessa autetaan perhettä sopeutumisessa, annetaan toivoa, neuvotaan sekä ennakoitaan avun tarpeita, mutta korostetaan myös voimavaroja. Sairauden edetessä ja haasteiden lisääntyessä, aletaan miettiä konkreettisemmin mahdollisia tukitoimia. Eloniemi-Sulkava (2009, 228) mainitsee, että koordinaattorilla tulee olla kyky reagoida joustavasti perheen, joskus nopeastikin muutuviin tilanteisiin. Hän korostaa, että perhe on oman tilanteensa paras asiantuntija, jota kuuntelemalla pystytään vastaamaan perheen yksilöllisiin tarpeisiin.

6.1.1 Tiedon antaminen, ohjaus ja neuvonta

Muistisairas ihminen ja hänen läheisensä tarvitsevat tietoa muistisairaudesta pystyäkseen ymmärtämään sen vaikutukset elämäänsä ja tekemään suunnitelmia tulevaisuutensa suhteen (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2006, 24). Perhe tarvitsee tietoa sairaudesta sekä diagnoosin jälkeen, että sairauden edetessä. Tietoa sairaudesta ei tule antaa liikaa kerralla, koska se vain kuormittaa perhettä. Neuvonta ja ohjaus tulee olla oikea-aikaista ja perheen yksilöllisiin tarpeisiin perustuvaa. Muistikoordinaattori antaa tietoa ja ohjausta sekä suullisesti, että kirjallisesti. (Heimonen & Vuori 2007, 48.)

Sairauden alkuvaiheessa perhe tarvitsee tietoa sairauden vaikutuksesta heidän arkeensa, henkistä tukea sairauden käsittelyyn, rohkaisua normaalin elämän jatkamiseen sekä ohjausta palveluista ja etuuksista. Sairauden edetessä omainen saattaa tarvita tiedollista tukea omien voimavarojen ylläpitämisessä ja jaksamista sekä kotona asumista tukevien palveluiden saatavuudesta. Tietoa ja neuvontaa tulisi antaa perheelle ennakoivasti ennen kuin kysymyksiä ja ongelmia ilmenee. (Heimonen & Vuori 2007, 48.) Muistikoordinaattori etsii perheen kanssa ja eri asiantuntijoiden avulla ratkaisuja kotona asumista uhkaaviin riskitekijöihin, kuten muistisairaahan käytösoireisiin ja fyysisen toimintakyvyn laskuun (Eloniemi-Sulkava 2009, 229).

Muistikoordinaattori on tulkki ja linkki perheen ja palvelujärjestelmän välillä. Hän räätälöi palvelut perheen tarpeiden mukaisesti. Hän antaa perheelle tietoa kunnan palvelujen lisäksi erityisosaamista vaativista muistikuntoutusmuodoista, järjestötoiminnasta ja yksityisistä palvelutuottajista. (Toljamo & Koponen 2011b, 17.)

Muistisairaus tuo mukanaan usein muutoksia myös perheen taloudelliseen tilanteeseen. Muistikoordinaattorilta saa asiantuntevaa tietoa siitä mitä etuuksia perheen kannattaa hakea ja opastusta usein vaikeaksi koettuun hakemusten täyttöön. Huh- tamäki-Kuoppala ym. (2015, 534) muistuttaa, että useimmat päätökset lakisääteisen sosiaaliturvan myöntämistä etuuksista ovat virkamiespäätöksiä ja perustuvat lausuntoihin. Siksi onkin erityisen tärkeää, että lausunnot ovat mahdollisimman perusteellisia ja yksityiskohtaisia. Tällä tavoin vältetään käsittelyaikojen viivästymiseltä ja hylkääviltä päätöksiltä, jotka perustuvat puutteellisiin tietoihin.

Muistikoordinaattorin tehtäviin useissa kunnissa kuuluu, että he järjestävät ensitieto- iltoja, joissa jaetaan tietoa muistisairauksista, sairastuneen ja hänen läheistensä tukimuodoista ja palveluverkostosta. Ensitietoiltoihin voivat vapaasti osallistua kaikki kiinnostuneet. (Hakkala 2014, 35.) Muistikoordinaattoreiden työhön usein myös liittyy koulutuksen pitäminen ja konsultaatiot ammattilaisille. Asiakastapausten käsittelyn yhteydessä tai tarpeen vaatiessa muistikoordinaattori opastaa työtovereita ja muita yhteistyökumppaneita muistisairaahan ihmisen hyvistä hoitokäytännöistä. (Virta ym. 2013, 34.)

6.1.2 Koko perheen tukeminen

Muistisairaahan läheisten kanssa työskentely on suuri osa muistikoordinaattorin työnkuvaa. Siihen sisältyy mm. läheisten kuuleminen, jaksamisen tukeminen ja kuormittuneisuuden tunnistaminen. Parhaimmillaan läheiset mahdollistavat muistisairaahan ihmisen hyvän hoidon ja laadukkaan elämän toteutumisen kotona. Näin ollen heidän tukemisensa on tärkeä osa työtä. (Virta ym. 2013, 24.) Toljamo & Koponen (2011) kertoman mukaan Mittelmannin ym. (2006) tutkimuksessa, johon oli osallistunut 406 omaishoitajaa, oli saatu selkeää näyttöä siitä, että tehostettu tuki ja ohjaus vaikuttavat myönteisesti omaishoitajien suhtautumiseen muisti- ja käytösoireisiin sekä koettuun sosiaalisen tuen saantiin.

On tavallista, että muistisairaahan läheinen on itsekkin iäkäs ja hänellä on mahdollisesti myös omia sairauksia. Muistikoordinaattorin tärkeä tehtävä on löytää oikeat palvelut ja tukimuodot läheisen jaksamisen tukemiseksi sairauden eri vaiheissa. Tämä voi tarkoittaa ohjausta omaishoidon tuen hakemisessa tai päivätoiminnan ja lyhytaikaishoitajaksojen järjestämistä muistisairaalle. (Hakkala 2014, 35) Eloniemi-Sulkava (2011) tutkimuksessa koordinaattoritoiminnalla nähtiin olevan myönteisiä vaikutuksia omaishoitajan jaksamiseen. Koordinaattorin omaishoitajilta saamista yhteydenottoista pääteltiin, että toimintaa olisi hyvä kohdentaa erityisesti tilanteisiin, joissa kotona selviäminen on uhattuna. Uusitalo (2013, 146) korostaa, että usein perheitä auttaa jaksamaan jo pelkkä tietous siitä, että on olemassa taho johon voi ongelmatapauksissa ottaa yhteyttä.

Muistisairaus aiheuttaa koko perheelle kriisin ja vaikuttaa perheen sisäisiin suhteisiin. Muistikoordinaattorin työtä on koko perheen tukeminen sairauden aiheuttamissa haasteissa ja jatkuvassa sopeutumisessa, mitä perhe joutuu tekemään aina sairauden edetessä. Muistikoordinaattori jäsentää kriisitilanteita ja etsii niihin arkisia ratkaisukeinoja yhdessä perheen kanssa. (Virta ym. 2013, 39.) Muistisairaus vaikuttaa esimerkiksi empatiakykyyn, tunteiden ilmaisuun ja kykyyn huomioida toista ja näin ollen koettelee usein muistisairaahan ihmisen ja tämän läheisten suhdetta. On tärkeää, että läheinen on saanut asianmukaista tietoa näistäkin oireista. Tieto auttaa ymmärtämään sairastunutta sekä hänen käyttäytymistään ja muistuttaa läheistä siitä, että muutokset johtuvat sairaudesta. (Hallikainen ym. 2014, 163-165.)

6.2 Muistikoordinaattoritoiminnan rakentuminen ja nykytila Suomessa

Muistikoordinaattori toimintaa käynnisteltiin Suomessa vuonna 2007 Helsingin, Espoon ja Porvoon kaupungeissa sekä Sodankylän kunnassa. Toiminnan kokeilun aloittamisen taustalla oli esimerkiksi pyynnöt vanhustenpalvelujen johdolta ja ylilääkäriltä sekä ajankohtainen vaikuttava tutkimustieto. Vanhustyön keskusliiton Omaishoito yhteistyönä -tutkimusta oli myös hyödynnetty toiminnan suunnittelussa. (Toljamo & Koponen 2011a.) Suomen muistiasiantuntijat ry:n Kotona paras-projektissa juurrutettiin muistikoordinaattoritoimintaa kuntiin (Toljamo & Koponen 2011b, 13). Koponen & Nikumaa (2016) mukaan muistikoordinaattoritoimintaa on tällä hetkellä ainakin 36 kunnassa/ kuntayhtymässä.

Toljamon & Koposen (2011a) muistikoordinaattoreille suunnatun kyselyn mukaan muistikoordinaattorit kertovat toiminnan tämän hetkisiä hyviä käytäntöjä olevan, että työparina on geriatri, linjaukset ovat kotihoidossa yhtenäiset, hoitoketjua pyritään kehittämään ja että asiakas pystytään tavoittamaan mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Haasteita ja kehittämisen paikkoja kyselyn mukaan ovat tietämättömyys muistikoordinaattoritoiminnasta sekä muut tiedonkulun pulmat asiakkaita hoitavien tahojen kanssa. Myös resurssien vähäisyys ja suuret asiakasmäärät vaikeuttavat työn hallintaa. Muistikoordinaattorit kertoivat tiheämmälle yhteydenpidolle perheisiin olevan tarvetta ja sen mahdollistaisi pienempi asiakas määrä.

Muistisairauksien hyvät hoitokäytännöt-asiakassuosituksessa (Suhonen ym. 2008) mitoitetaan, että yksi muistikoordinaattori kattaisi noin 10 000 asukkaan väestöpohjan, jossa yli 65-vuotiaita on noin 15 %. Pienillä paikkakunnilla muistikoordinaattorin ja muistihoitajan tehtävät saattavat kuulua samalle henkilölle. Suosituksessa myös määritellään, että optimaalinen asiakaskunta olisi noin 50-60 perhettä yhtä muistikoordinaattoria kohden. Todellisuudessa määrä ylittää suosituksen. Koposen & Nikumaa (2016, 3) kyselystä kävi ilmi, että tavallisimmin muistikoordinaattorilla oli asiakkaita n. 120–150. Kyselyyn oli vastannut 30 muistikoordinaattoria, 22 kunnasta/kuntayhtymästä.

7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta tietoa muistikoordinaattoritoiminnan vaikuttavuudesta. Muistikoordinaattoritoimintaa on ollut Suomessa nyt kymmenen vuotta, mutta edelleen on tietämättömyyttä siitä, mitä muistikoordinaattorin työkuva pitää sisällään ja mitä toiminnalla voidaan saavuttaa. Halusin osaltani lisätä tietoisuutta aiheesta.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa muistikoordinaattorin asiakkaiden läheisten kokemuksia perheen saamasta tuesta, ohjauksesta ja neuvonnasta sekä tuottaa uutta tietoa muistikoordinaattoritoiminnan vaikutuksesta muistisairaana kotona asumiseen. Kartoittamalla kokemuksia, voidaan arvioida palvelun vaikutusta muistisairaana ja tämän läheisen elämänlaatuun, palveluihin hakeutumiseen sekä omaisen jaksamiseen ja tietotaitoon muistisairaana tukihenkilönä.

Tutkimuskysymykset painottuivat neljään teemaan: tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki, sosiaalisen hyvinvoinnin tuki ja kotona asumista edistävä tuki.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Lisääkö muistikoordinaattorin antama tiedotus, ohjaus ja neuvonta läheisen tietämystä muistisairauden etenemisestä ja oireista sekä muistisairaille ja heidän läheisille suunnatuista palveluista ja etuuksista?
2. Auttaako muistikoordinaattorilta saatu tuki muistisairasta ja tämän läheisiä sairauteen sopeutumisessa, vaikuttaako se läheisen kuormitusoireisiin ja perheen turvallisuudentunteen kokemukseen?
3. Vaikuttaako muistisairaana kannustus, tuki ja ohjaus muistisairaana ja hänen läheisensä sosiaalisten suhteiden ylläpitoon, kodin ulkopuolisiin aktiviteetteihin lähtemiseen, vertaistuen piiriin hakeutumiseen?
4. Vaikuttaako muistikoordinaattorin ohjaus ja neuvonta muistisairaana ja hänen läheisensä palveluihin hakeutumiseen ja etuuksien hakemiseen?
5. Kokeeko perhe muistikoordinaattoritoiminnan tarpeelliseksi ja kotona asumista tukevaksi palveluksi?

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

8.1 Tutkimusprosessi

Kuviossa 3. esitellään tutkimusprosessi, joka alkoi keväällä 2016 aiheen ideoinnilla ja päättyi keväällä 2017 saatujen tutkimustulosten purkuun ja tulkintaan.



Kuvio 2. Tutkimusprosessi

Prosessin alkuvaiheeseen kuului paljon suunnittelutyötä, tiedonhakua ja yhteydenpitoa yhteistyötahoihin. Vuoden 2016 loppupuolella ja 2017 kevään ajan tein aktiivisesti suunnitelman mukaista tutkimuksen teoriapohjaa. Kirjallisuutta tästä aiheesta löytyi todella hyvin. Tutkimusluvat myönnettiin tammikuussa 2017. Kyselylomakkeet postitettiin maaliskuussa. Palautusajaksi annettiin noin kaksi viikkoa. Kyselylomakkeet palautettiin Seinäjoen ja Vaasan ikäkeskuksiin, josta noudin ne pian viimeisen palautuspäivän jälkeen.

8.2 Tutkimus- ja aineistokeruumenetelmä

Tässä tutkimuksessa tutkimusmenetelmänä käytettiin kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusta. Tämä tutkimusmenetelmä sopi parhaiten tutkittavaan aiheeseen, sillä tarkoituksena oli tutkia palvelun vaikuttavuutta laajemmalla tasolla. Heikkilän (2014)

mukaan kvantitatiivisella tutkimuksella pyritään usein kartoittamaan olemassa olevaa tilannetta. Niin kuin tutkimusmenetelmän nimitys: ”määrällinen” kertoo, tutkimuksen avulla selvitetään tutkimuskysymyksiä lukumäärin ja prosenttiosuuksin. Valli (2015, 159) korostaa, että kun tietotekniikankehittymisen myötä tulleet tilasto-ohjelmat hoitavat tutkimuksen matemaattiset toimenpiteet niin tutkijan tehtäväksi jää ymmärtää saatuja tuloksia ja avata ne lukijalle.

Tutkimuksen aineiston keruu tapahtui kyselylomakkeella, joka on tyypillinen kvantitatiivisen aineiston tiedonkeruumenetelmä. Kyselylomaketutkimuksen hyviä puolia haastatteluun verrattuna on Vallin (2015, 44-45) mukaan se, että kyselylomakkeessa on mahdollisuus esittää paljon kysymyksiä ja valmiit vaihtoehdot sisältävän kyselyn täyttö vie vastaajan aikaa vähemmän kuin haastattelutilanne ja taas toisaalta mahdollistaa vastaajalle ajan pohtia vastauksiaan rauhassa. Lisäksi tässä tutkimusmuodossa tutkijan olemus, eleet, ilmeet tms. eivät vaikuta vastauksiin kuten haastattelussa. Kyselylomaketutkimuksen heikkoudeksi Valli määrittelee alhaisen vastausprosentin, epätarkat vastaukset sekä väärin ymmärrysten mahdollisuuden, kun vastaajalla ei ole mahdollisuus esittää tarkentavia kysymyksiä epäselvistä asioista. Tutkijalla ei ole myöskään kyselylomaketutkimuksessa mahdollista tehdä täydentäviä havaintoja ja tulkintoja, kuten haastattelun yhteydessä voidaan tehdä.

8.3 Kyselylomakkeen yksityiskohdat ja kyselyn toteutus

Kyselylomakkeet lähetettiin muistikoordinaattorin asiakkaiden lähiomaiseksi/ yhteyshenkilöksi merkityille henkilöille Seinäjoen ja Vaasan kaupungissa. Kyselylomakkeen yhteydessä asiakkaille jaettiin kyselyn saatekirje (Liite 1.), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja siitä, että mihin mennessä kyselyyn on vastattava ja mihin lomake palautetaan. Lisäksi saatekirjeessä kohderyhmää pyrittiin motivoimaan vastaamaan perustelemalla, miksi kaikki vastaukset ovat tärkeitä ja miten saatuja tutkimustuloksia voidaan hyödyntää.

Kyselylomake (Liite 2.) sisältää taustatietosivun, jossa kysyttiin vastaajan suhdetta muistisairaaseen ja roolia muistisairaana elämässä, muistisairauden nimeä ja diagnoosivuotta sekä muistisairauden vaikutusta sairastuneen elämään eri osa-alueilla. Lisäksi taustatiedoissa kysyttiin, kuinka monta muistikoordinaattorin tapaamista

taustalla on. Seuraavat kaksi sivua lomakkeesta sisältävät kolmea eri teemaa koskevat taulukot, jossa on väittämiä vastaajien mielipiteistä ja kokemuksista. Viimeistä teemaa koskevat asiat ovat esitetty kysymysmuodossa ja niihin on esitetty vastausvaihtoehdot. Tähän sisältyi myös monimuotokysymyksiä, joissa muiden vastausvaihtoehtojen jälkeen on vaihtoehto ”muu, mikä?”. Lisäksi viimeisellä lomakkeen sivulla on tila aihealueen kommentoinnille.

Kyselylomakkeessa käytettiin valmiita vastausvaihtoehtoja. Holopaisen & Pulkkinen (2013, 42) mukaan tällä tavoin voidaan minimoida vastaajan ponnistelut sekä kyselyn toteuttajan virheet vastausten tulkinnessa. Kyselyn väittämässä käytettiin Likertin asteikkoa. Valli (2015, 57) kuvailee Likertin asteikkoa niin sanotuiksi vastausvaihtoehtojen portaitsi, josta jokaiselle vastaajalle pyritään löytämään sopiva vastausvaihtoehto. Asteikon keskimmäisellä luokalla pyritään taas usein sulkemaan pois pakkovastaaminen. Päädyin kuitenkin käyttämään väittämässä vain neljäportaista Likert-asteikkoa ja jättämään neutraalin keskimmäisen luokan vastausvaihtoehdon pois (”ei samaa eikä eri mieltä”), koska koen, että tämä vastausvaihtoehto ei olisi palvellut tutkimustani ja on usein ”liian helppo valita” jos lomaketta ei täytetä ns. ajatuksella.

Vallin (2015, 42) mukaan lomakkeen rakenne on oltava sellainen, että se ”pystyy kommunikoimaan vastaajan kanssa”, eli sen tulee olla rakennettu kohderyhmän lähtökohdista käsin loogiseen ja yksiselitteiseen muotoon. Tässä tutkimuksessa jokainen kyselylomakkeen kysymys harkittiin tarkkaan ja yritettiin asetella mahdollisimman hyvin ymmärrettävään muotoon. Lomakkeen valmistuttua se lähetettiin yhteistyötahoille Seinäjoelle ja Vaasaan hyväksyttäväksi. Seinäjoen muistikoordinaattori ehdotti pientä korjausta yhden kysymyksen lauserakenteeseen, muuten korjauksia ei pyydetty tekemään.

Tutkimuksen otoskokoa ja otantaryhmän valinnan perusteita harkittiin tarkkaan. Heikkilä (2014) kuvailee otantatutkimusta tutkimukseksi, jonka kohteena on vain osa perusjoukosta, mutta tavoitteena päätyä samoihin tuloksiin kuin mitä saataisiin tutkimalla koko perusjoukko. Valitsin tutkimuskohteeksi kaksi omaa kotikuntaani lähintä kaupunkia, jossa muistikoordinaattoritoimintaa on. Seinäjoelta kyselyitä lähetettiin 85, joka oli tämän hetkinen asiakassuhteiden määrä. Vaasassa asiakkaita on enemmän, koska se on väestöluvultaan suurempi kaupunki ja siellä toimii kaksi

muistikoordinaattoria. Päädyin kuitenkin siihen, että kysely lähetetään Vaasassa suurin piirtein samalle henkilömäärälle kuin Seinäjoella. Koska Vaasa on kaksikielinen, päädyin rajaamaan kyselyn heille, joiden äidinkieli on Suomi. Kyselyjä lähetettiin molempien muistikoordinaattoreiden asiakkaille, näin välttyttiin yhden ihmisen työn arvioimiselta. Kyselylomakkeita lähetettiin Vaasasta 98 henkilölle. Mukaan päätettiin laittaa palautuskuori, jossa postimaksu oli maksettu, mahdollisimman hyvän vastausprosentin saavuttamiseksi.

Vaasan yhteistyöhenkilöiden kanssa sovittiin, että valmis kyselylomake ja saatekirje lähetetään heille sähköpostilla ja he tulostavat sen kohderyhmälle lähetettäväksi. Seinäjoella olin auttamassa postitusprosessissa. Yhteistyötahot hoitivat postikyselystä aiheutuneet kustannukset.

8.4 Aineiston käsittely ja analysointi

Jokaisen palautuneen kyselylomakkeen vastaukset tallennettiin SPSS Statistics 24-tilasto -ohjelmaan, jossa vastaukset analysoitiin lukumäärien (frekvenssien), prosenttiosuuksien ja ristiintaulukoinnin kautta. Kuvioiden tekemisessä hyödynnettiin Microsoft Excel -ohjelmaa. Tutkimuksen aihe-alueet olivat valmiiksi teemoitettu kyselylomakkeeseen, joka helpotti purku työtä.

Vastauksissa oli paljon yhtenäisyyksiä, joten jo ennen aineiston analyysia oli nähtävissä tutkimuksesta esiin nousevia tuloksia. Strukturoitujen kysymysten lisäksi kyselylomakkeessa oli lopussa avoin kysymys yhteistyön sujumiseen liittyen. Nämä kommentit täydentävät aineiston analyysistä saatuja tuloksia.

8.5 Tutkimuksen etiikka ja reliabiliteetti

Tämän tutkimuksen teossa käytettiin hyviä tieteellisiä käytäntöjä, jotka Hirsjärven ym. (2009, 23-25) mukaan tarkoittavat muun muassa ihmisarvon kunnioittamista, rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta, sekä eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä.

Kyselyn palautuskuoret ohjattiin Ikäkeskuksiin, että vastaajat voisivat olla rauhallisin mielin siitä, että tutkimustaho on luotettava. Saatekirjeessä korostettiin, että kyselylomakkeet käsitellään nimettöminä ja luottamuksellisesti.

Tämä tutkimus perustuu täysin muistisairaahan ihmisen läheisen kokemukseen ja näkemykseen. Saatekirjeessä kerrottiin, että tutkimusryhmän palaute on arvokasta ja sen avulla on mahdollista kehittää muistikoordinaattorin työtä. Seinäjoen ja Vaasan Ikäkeskuksille tutkimus toimiikin asiakaspalautteena. Vaasassa asiakaspalautetta muistikoordinaattorin työstä on haettu noin vuosittain, mutta Seinäjoella ei ole vielä ennätetty, toiminnan ollessa niin alussa.

Holopainen & Pulkkinen (2013,17) kuvaa mittauksen reliabiliteettia eli luotettavuutta kyvyksi tuottaa tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia. He korostavat, että jos eri mittauskerroilla saman aihealueen aineistossa päädytään samoihin tuloksiin, mittauksen reliabiliteetti on suuri.

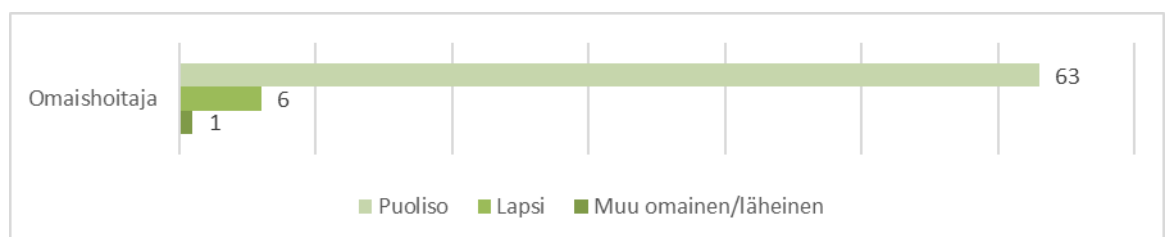
Tutkimuksen mittauksista voidaan pitää suhteellisen reliabelina, koska vastaajamäärä oli hyvä. Kaikki kyselylomakkeen kysymykset oli huolellisesti laadittu ja palautetta niistä haettu yhteistyötahoilta. Käsittelyvirheitä tässä tutkimuksessa ei ollut, koska tiedot syötettiin SPSS-ohjelmaan, joka laski tulosten keskiarvot automaattisesti.

Tutkimustuloksien luotettavuutta arvioidessa tulee huomioida myös kyselylomakkeeseen liittyvät heikkoudet ja rajoitteet. Koekysely ennen varsinaista kyselyä olisi voinut tuoda uusia näkökulmia ja kehittämisen kohtia lomakkeesta. Kyselylomaketta ei testattu aikarajoitusten ja erilaisten järjestelykysymysten vuoksi. Päätökseni jättää Likertin-asteikosta neutraali vastausvaihto pois, saattoi vaikuttaa vastauksiin. Tutkimuksen kohderyhmän erilaiset elämäntilanteet ja sairauden vaihe huomioiden, kaikilla vastanneilla ei ole vielä ollut tarvetta kaikelle ohjaukselle tai palveluille. Neljänneksellä vastaajista oli takanaan vasta yksi muistikoordinaattorin tapaaminen, joka ei vielä anna mahdollisuutta kovin kattavalle arvioinnille. Ensimmäisen tapaamisen ollessa lähinnä tutustumista. Lisäksi muistikoordinaattorin tulee kartoittaa perheen tilanne, että hän voi ehdottaa heille sopivia palveluja. Vastaamatta jätetyt kohdat voidaan arvioida osiltaan myös tarkoittavan, että kysymyksen mukaiset asiat eivät ole olleet vastaajalle ja hänen muistisairaalle läheiselle ajankohtaisia.

9 TUTKIMUSTULOKSET

9.1 Tutkittavien taustatiedot

Tutkittavat olivat muistikoordinaattorin asiakkaiden lähiomaisia/ yhteyshenkilöksi merkittyjä henkilöitä. Tutkimus suoritettiin Seinäjoen ja Vaasan kaupungeissa. Kyselylomakkeita lähetettiin yhteensä 183 (Seinäjoki 85, Vaasa 98). Yhteensä 107 (Seinäjoki 52, Vaasa 55) palautti kyselylomakkeen täytettynä, joten vastausprosentti oli 58%. Kyselyyn vastanneista muistisairaanhoidon puolisoja oli 77%, lapsia 19%, muita omaisia kolme prosenttia ja muita läheisiä yksi prosentti. Roolikseen muistisairaanhoidon ihmisen elämässä 24 ilmoitti olevansa tukena/ apuna tarvittaessa, 11 kertoi auttamisen vievän suuren osan vapaa-ajastaan ja 71 ilmoitti olevansa omaishoitaja. Kuviosta 3. on nähtävissä, että vastanneista omaishoitajista suurin osa (89%) oli muistisairaanhoidon puolisoja. Kuviossa olevat luvut ovat henkilömääriä.

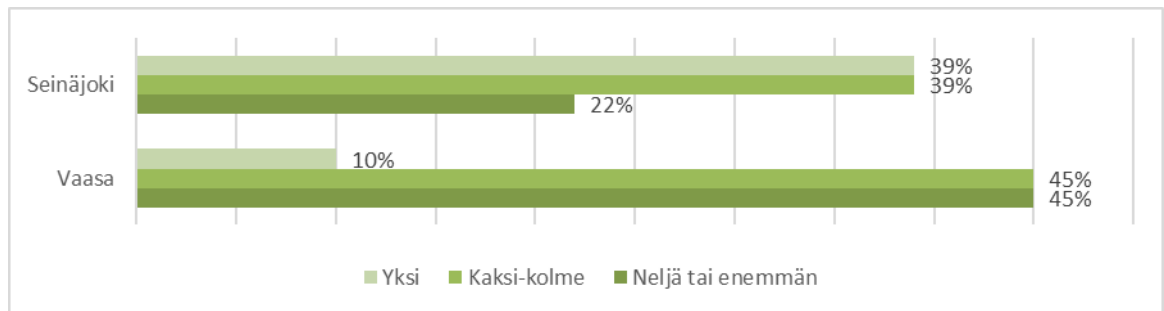


Kuvio 3. Omaishoitajien suhde muistisairaaseen.

Vastaajista 57% ilmoitti läheisen muistisairaudesta olevan Alzheimerin tauti, lisäksi Alzheimer sekamuotoisena oli seitsemällä prosentilla vastaajien läheisistä, myös aivoverenkiertosairaudesta muistisairaus ilmoitettiin olevan seitsemällä prosentilla. Muita diagnosoituja muistisairauksia oli Lewyn kappale -tauti 3, määrittelemätön muistisairaus 2, sekamuotoinen muistisairaus 2, Huntingtonin tauti ja otsalohkodemantia. Muistisairaus oli diagnosoitu asiakkailta pääsääntöisesti viimeisen viiden vuoden sisällä. Viisi vastaajista oli ilmoittanut diagnoosin ajankohdaksi yli kymmenen vuotta, aikaisimmillaan vuonna 1997. Karkeasti määriteltynä voidaan arvioida, että vastanneiden muistisairaista läheisistä, sairauden varhaisvaiheessa on 33% keskivaiheessa 50% ja myöhäisvaiheessa 17%.

Kaikilla kyselyyn vastanneista 24 prosentilla oli taustalla vain yksi muistikoordinaattorin kotikäynti/ tapaaminen, 42 prosentilla kaksi tai kolme ja 34 prosenttia vastasi

käyn-tejä/ tapaamisia olleen neljä tai enemmän. Kuviossa 4. esitellään Seinäjoen ja Vaasan välinen ero.



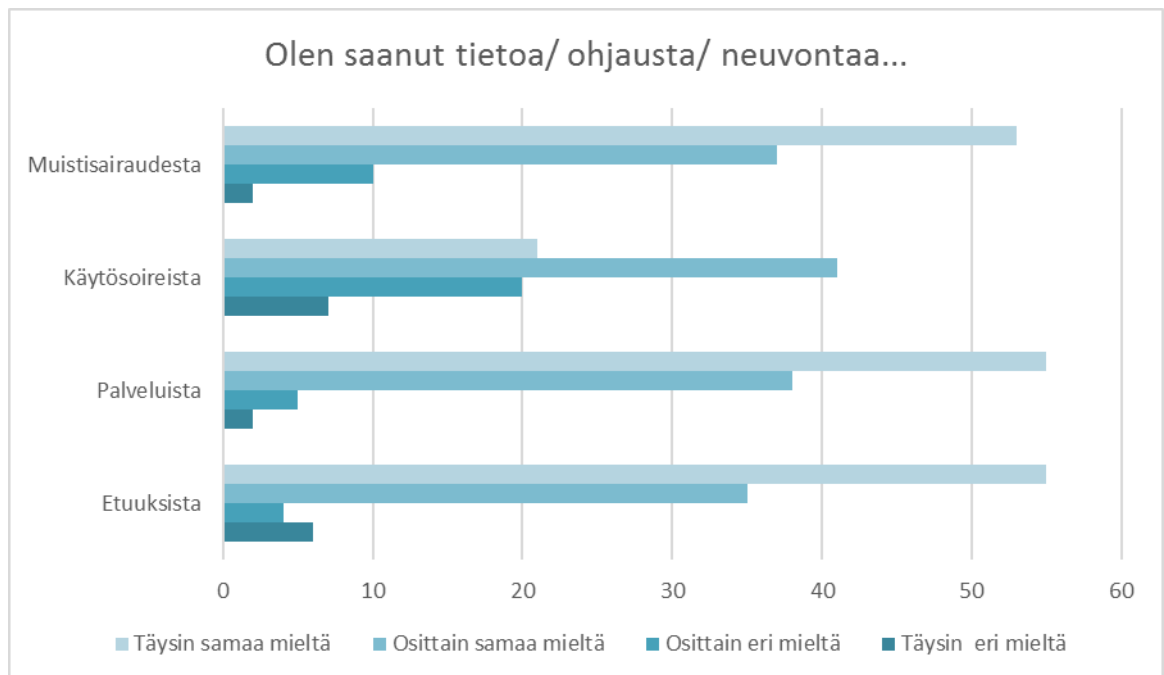
Kuvio 4. Vastanneiden ilmoittamat kotikäynnit/ tapaamiset.

Kuten kuviosta näkyy, Seinäjoen asiakkailta on ollut merkittävästi vähemmän käyn-tejä kuin Vaasalaisilla. Muistikoordinaattoritoiminta on alkanut Vaasassa vuonna 2009 ja Seinäjoella 2015. Tämä selittää myös alueellisia eroavaisuuksia vastauk-sissa eikä anna mahdollisuutta luotettavalle vertailulle. Tässä tutkimuksessa ei ana-lysoida siis Seinäjoen ja Vaasaan välisiä eroja vaan tarkastellaan kokonaisuutta.

Monet kyselyyn vastaajista olivat vastanneet vain osaan kysymyksistä, etenkin väit-tämätaulukkoissa oli osa rastinut vain sieltä täältä. Osa oli kirjoittanut vastaamatta jätetyn kohdan viereen huomautuksen, että tämän kaltaista avun/ tuen/ tiedon tar-vetta ei ole vielä ollut. Monet ovatkin mahdollisesti jättäneet vastaamatta kysymyk-siin samasta syystä. Kysymykseen mikä muistisairaus läheisellänne on, kaikkiaan 16 ei ollut kirjoittanut mitään ja viisi oli vastannut epäselvästi/ vääriä termejä käyt-täen. Kahdeksan oli jättänyt vastaamatta kysymykseen diagnoosivuodesta ja neljä oli vastannut epäselvästi tai kysymysmerkkiä luvun perässä käyttäen. Kaksi vastaa-jista oli jättänyt kohdan palveluiden ja etuuksien hakemisesta vastaamatta sekä yksi oli vastannut ei, mutta ympyröinyt kuitenkin vaihtoehtoja jatkokysymyksiin siitä, mi-hin palveluihin ovat hakeutuneet ja mitä etuuksia hakeneet. Vastaajista 13 ei ollut vastanneet kysymykseen apuvälineistä ja asunnonmuutostöistä. Kuusi ei ollut otta-nut kantaa kysymykseen seurantakäyntien tarpeellisuudesta ja kahdeksan oli jättä-nyt vastaamatta kotona asumisen vaikuttavuuteen. Kahdeksan oli myös jättänyt vastaamatta kysymykseen seurantakäyntien riittävydestä, neljä oli vastannut ei, mutta jättäneet perustelu osuuteen kommentoimatta.

9.2 Tiedollisen tuen saanti

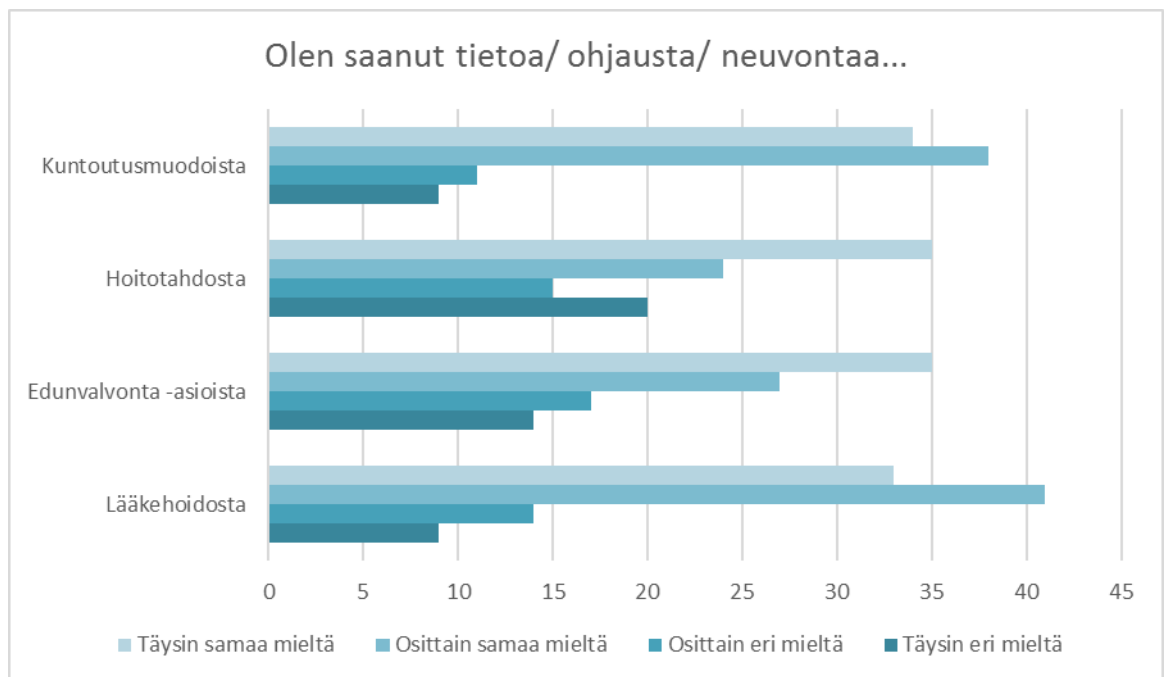
Kuviossa 5. esitetään vastanneiden kokemuksia saamastaan tiedollisesta tuesta. Tutkimuksessa vastaajat ovat selvästi sitä mieltä, että he ovat saaneet muistikoordinaattorilta tietoa muistisairaudesta. Kuitenkin 30% vastanneista oli sitä mieltä, että ei ole saanut tietoa käytösoireista. Lisäksi huomioitavaa on, että vain neljännes vastaajista oli täysin samaa mieltä ”Olen saanut tietoa käytösoireista” -väittämästä. Palveluohjausta ja neuvontaa etuuksista oli kokenut saaneensa suurin osa vastanneista. Vain kuusi prosenttia oli sitä mieltä, että ei ole saanut palveluihin liittyvää tietoa ja ohjausta ja 10% koki etuuksiin liittyvän ohjauksen puutteelliseksi. Kyselyyn vastanneet muistisairaalan läheiset olivat siis pääsääntöisesti sitä mieltä, että he ovat saaneet riittävää tietoa, ohjausta ja neuvontaa näillä osa-alueilla.



Kuvio 5. Läheisten kokemus muistikoordinaattorilta saamastaan tiedosta, ohjauksesta ja neuvonnasta.

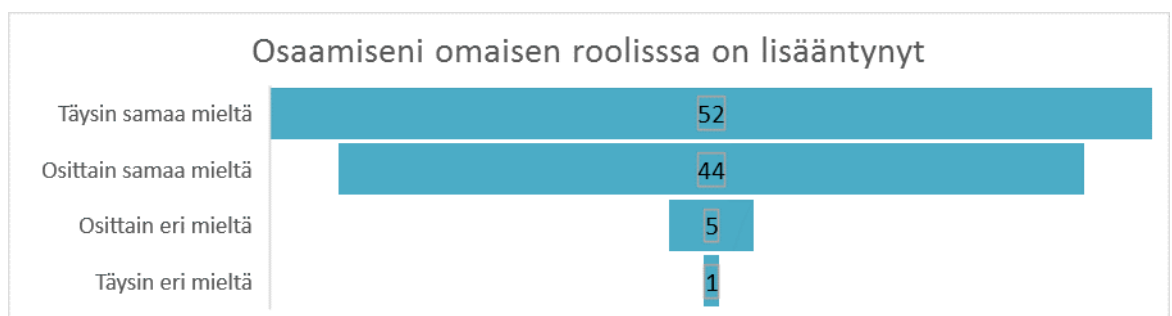
Kuviosta 6. on nähtävillä, että suurin osa vastanneista on kokenut saamansa tiedon, ohjauksen ja neuvonnan riittäväksi kuviossa näkyvillä osa-alueilla. Kuntoutusmuodoista oli saanut tietoa lähes 80% vastanneista. Poikkeamaa oli nähtävissä muistisairaalan ja läheisen niin sanotussa tulevaisuuden suunnittelua koskevassa tiedonsaannissa, yli kolmanneksen vastaajista koki ohjauksen hoitotahto ja edunvalvonta- asioissa puutteelliseksi. Olen saanut neuvontaa lääkehoidossa: väittämästä

samaa mieltä oli 76%, suurin osa oli kuitenkin hieman varovasti vastannut ”jokseenkin samaa mieltä”.



Kuvio 6. Läheisten kokemus muistikoordinaattorilta saamastaan tiedosta, ohjauksesta ja neuvonnasta.

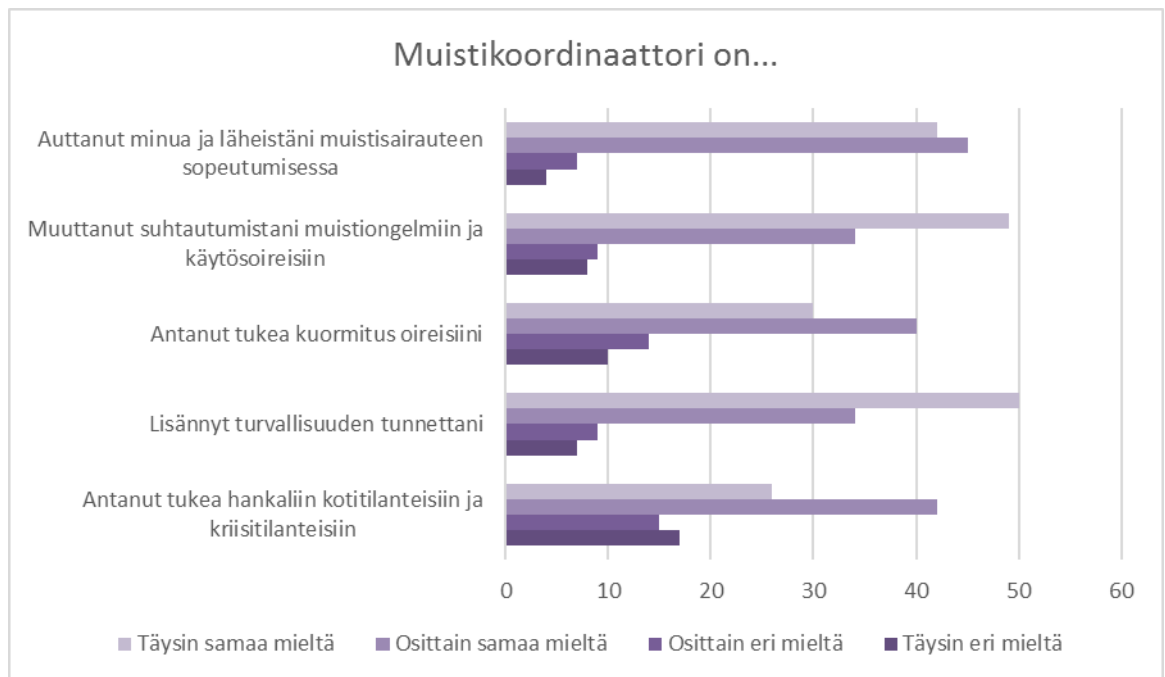
Kuviossa 7. näkyy kokonaisvaltaisesti se, kuinka vastaajat ovat kokeneet muistikoordinaattorilta saamansa tiedon, ohjauksen ja neuvonnan vaikuttaneen omaan osaamiseen läheisen muistisairaana tukihenkilönä ja/tai hoitajana. Hieman yli puolet vastanneista oli täysin samaa mieltä siitä, että osaaminen omaisen roolissa on lisääntynyt.



Kuvio 7. Läheisten kokemus muistikoordinaattorilta saamansa tiedon, ohjauksen ja neuvonnan vaikutuksesta omaan osaamiseen.

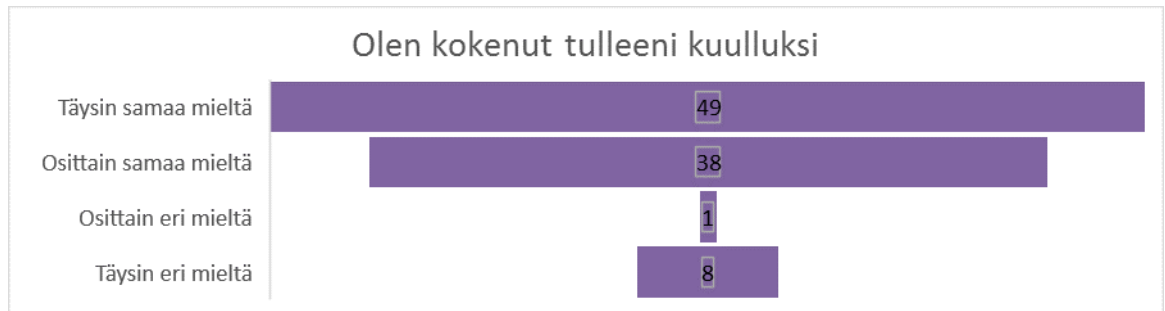
9.3 Emotionaalisen tuen saanti

Kuviossa 8. käsitellään muistisairaana ja tämän läheisen kokemuksia emotionaalisen tuen saamisesta. Väitteeseen- muistikoordinaattori on auttanut minua ja läheistäni muistisairauteen sopeutumisessa, 87% oli vastannut samaa mieltä. Kuitenkin yli neljännes oli sitä mieltä, että muistikoordinaattorilla ei ole ollut vaikutusta heidän suhtautumiseensa sairauden oireisiin. Omiin kuormitusoireisiinsa oli kokenut saaneensa tukea 75% vastanneista. Tuelta on kuitenkin voitu odottaa enemmän, koska suurin osa vastanneista oli ainoastaan osittain samaa mieltä. Puolet vastanneista oli täysin samaa mieltä ja kolmannes osittain samaa mieltä siitä, että muistikoordinaattorin kotikäynneillä on ollut vaikutusta heidän lisääntyneeseen turvallisuuden tunteeseen. Olen saanut tukea hankaliin kotitilanteisiin ja kriisitilanteisiin -väittämään 26% oli vastannut täysin samaa mieltä, 42% osittain samaa mieltä, 15% osittain eri mieltä ja 17% täysin eri mieltä. Muutama ”täysin eri mieltä” -vastanneista oli kirjoittanut lomakkeeseen, että tämän kaltaisia tilanteita ei ole vielä ollut. Tässä väittämässä olisi ollut hyödyllinen ”pakko vastaamisen” poissulkeva vastausvaihtoehto. Nyt tuloksista on arvailtavissa se, että eikö tukea ole tarpeesta huolimatta saatu vai ovatko eri mieltä- vastanneet olleet heitä, joilla kriisitilanteita ei ole ollut.



Kuvio 8. Läheisten ja muistisairaana kokemus emotionaalisen tuen saamisesta.

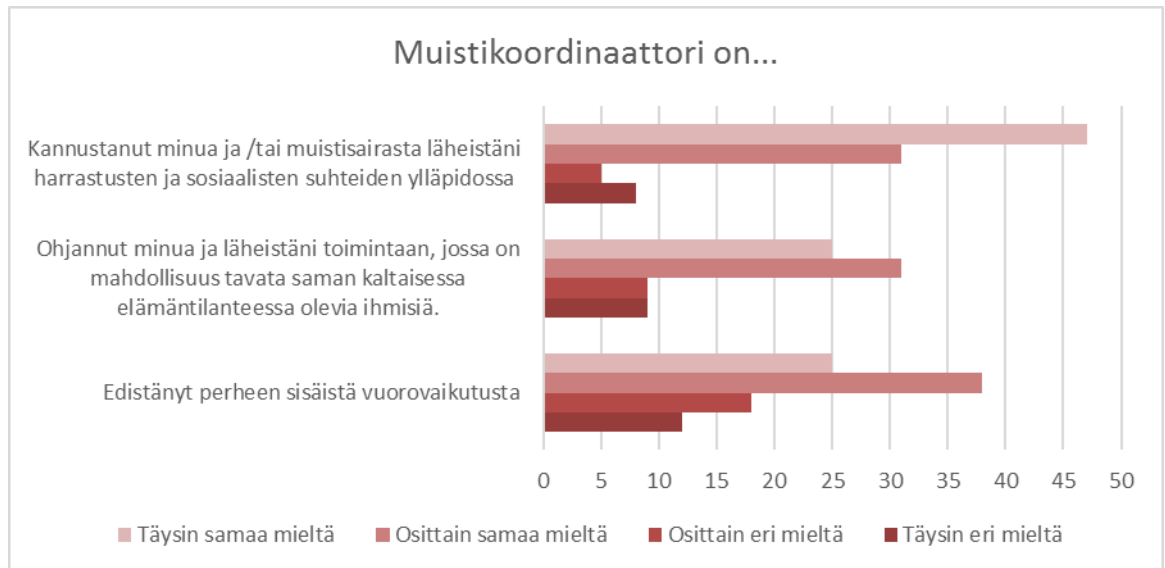
Kuviossa 9. kiteytetään läheisen kokema kuulluksi tulemisen tunne. Lähes puolet läheisistä olivat kokeneet tulleen kuulluksi muistikoordinaattoria tavatessaan. Täysin eri mieltä väittämästä oli kahdeksan vastanneista. Kysymys saattaa olla hie- man tulkinnan varainen. Joillekin kuulluksi tuleminen voi tarkoittaa sitä, että hänen mielipiteitä kunnioitetaan ja hänellä mahdollisuus vaikuttaa itseään koskeviin asioi- hin. Toinen voi tulkita kuulluksi tulemisen vuorovaikutukseksi ja mahdollisuudeksi jakaa toiselle ihmiselle oman tarinansa.



Kuvio 9. Läheisen kokemus kuulluksi tulemisesta.

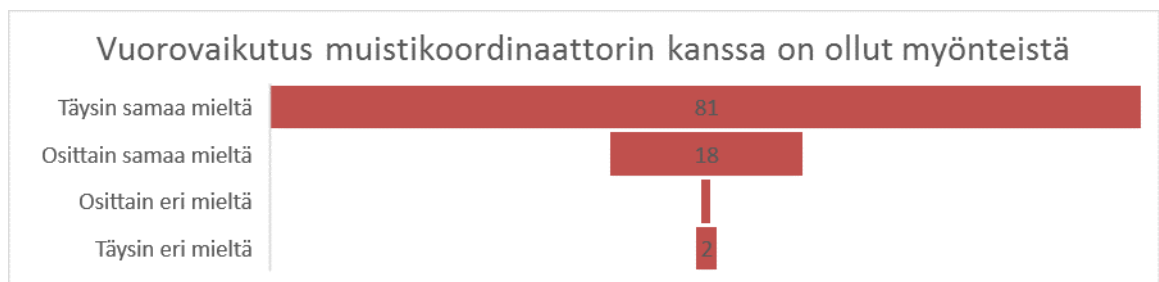
9.4 Sosiaalisen hyvinvoinnin tuen saaminen

Kuviossa 10. esitetään muistikoordinaattorin antamaa sosiaalista hyvinvointia lisää- vää tukea. Muistikoordinaattori on kannustanut minua ja/tai muistisairasta läheistäni harrastusten ja sosiaalistensuhteiden ylläpidossa- väittämään 87% oli vastannut sa- maa mieltä. Lähes sama määrä oli saanut ohjausta vertaistukiryhmiin, sopeutumis- valmennukseen, kuntoutukseen tai muuhun toimintaan, jossa on mahdollisuus ta- vata samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ihmisiä. Muistikoordinaattori on edistänyt perheen sisäistä vuorovaikutusta- väittämään lähes kolmannes oli vastan- nut eri mieltä. Tämän kysymyksen kohdalla voidaan arvailla, että onko kyse tuen saamisen puutteesta vai onko perheellä ollut tämän kaltaista tarvetta lainkaan.



Kuvio 10. Perheen kokemus sosiaalista hyvinvointia lisäävästä tuesta.

Kuviossa 11. on nähtävissä, että huomattava enemmistö kokee vuorovaikutuksen muistikoordinaattorin kanssa olevan myönteistä. Uusitalon (2013, 140) mukaan muistikoordinaattoritoiminta on parhaimmillaan silloin kun tämä on perheelle ikään kuin omahoitaja, jonka puoleen voi he voivat kääntyä kaikenlaisissa asioissa. Tämä edellyttää perheen ja muistikoordinaattorin välistä hyvää vuorovaikutusta ja sen kautta rakentunutta luottamusta, joiden toteutumiseen tulokset positiivisesti viittaavat.

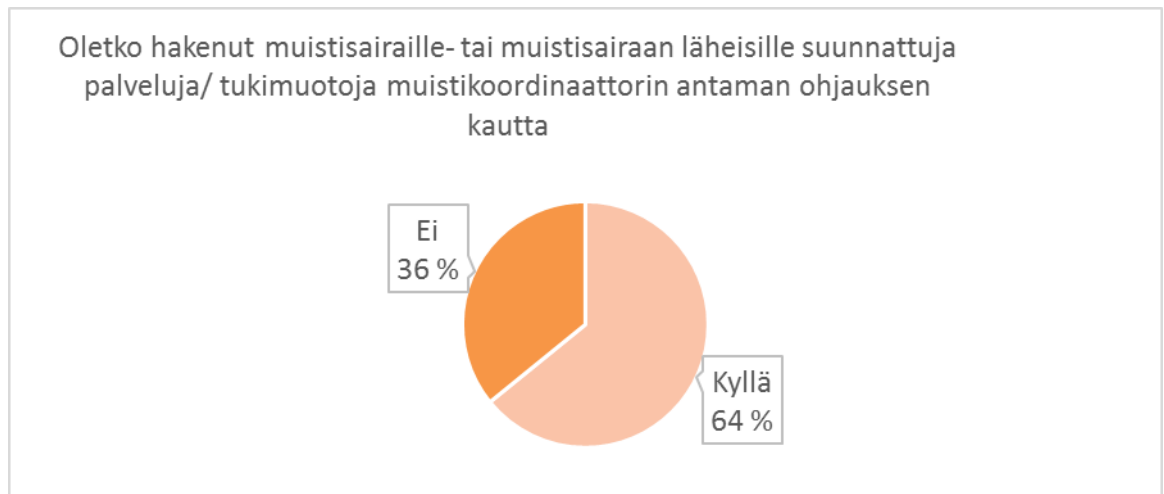


Kuvio 11. Perheen kokemus vuorovaikutuksesta.

9.5 Kotona asumista edistävä tuen saaminen

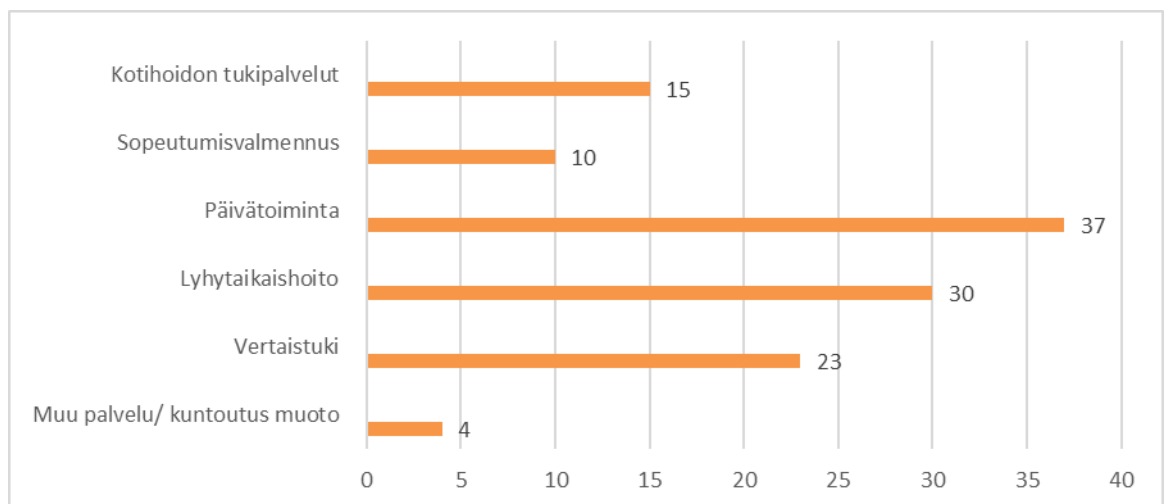
Kuviossa 12. tarkastellaan muistikoordinaattorin antaman ohjauksen vaikuttavuutta muistisairaille- tai muistisairaalan läheisille suunnattujen palvelujen/ tukimuotojen käyttöön. Oletteko hakenut muistisairaille- tai muistisairaalan läheisille suunnattuja

palveluja/ tukimuotoja muistikoordinaattorin antaman ohjauksen kautta -väittämään 66 henkilöä vastasi kyllä ja 37 ei.



Kuvio 12. Ohjauksen vaikutus perheen palveluihin/ tukimuotoihin hakeutumiseen.

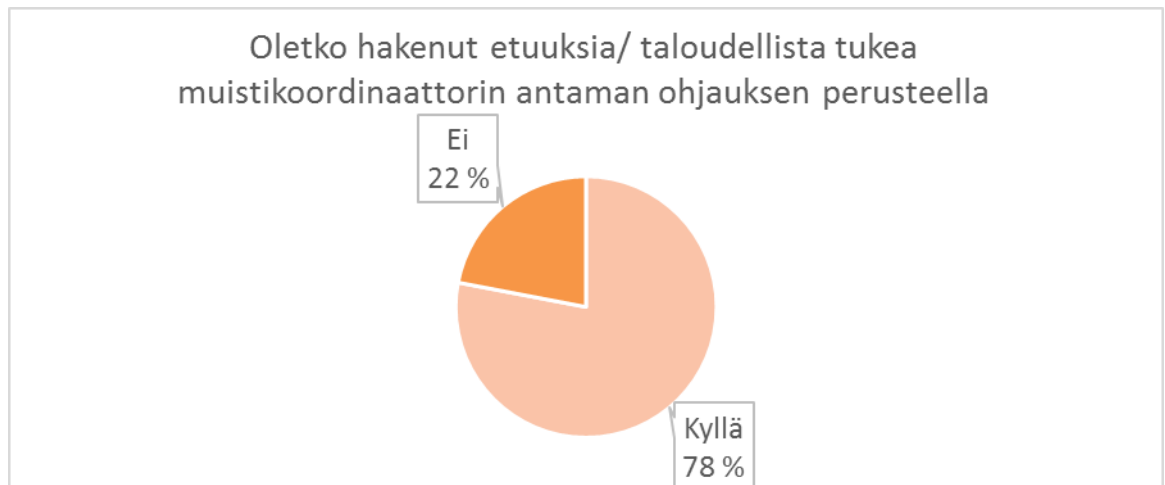
Kuviossa 13. esitellään perheiden hakemat palvelut/ tukimuodot, joita ovat sopeutumisvalmennus, päivätoiminta, lyhytaikaishoito, vertaistuki, yhdistystoiminta ja kotihoidon tukipalvelut (ateria-, kylvytys-, yksityisten palvelutuottajien palvelut). Lisäksi vastaus vaihtoehtona oli ”muu palvelu-/ kuntoutus muoto, mikä?”, johon kaksi oli vastannut ”kuntoutuskurssi”, yksi oli vastannut ”yhdistyksen järjestämät lomat” ja yksi ”omaishoitajien parikuntoutuskurssi”. Kuviossa olevat luvut ovat henkilö määriä.



Kuvio 13. Perheiden hakemat palvelut/ tukimuodot.

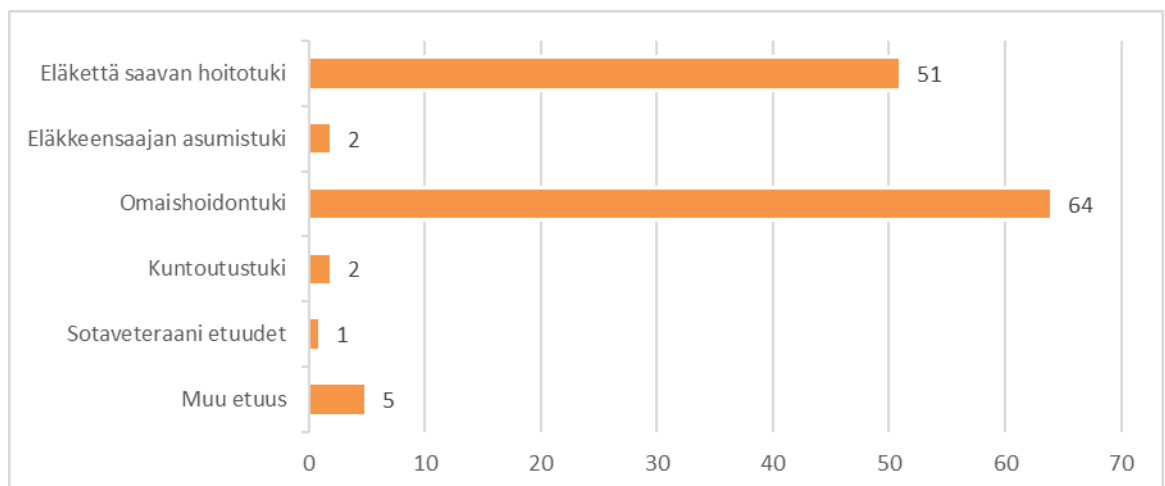
Kuviossa 14. tarkastellaan muistikoordinaattorin antaman ohjauksen vaikuttavuutta muistisairaille- tai muistisairaalan läheisille suunnattujen etuuksien/ taloudellisen tuen

hakemiseen. Kuviosta selviää, että 81 henkilöä on hakenut ohjattuna etuuksia/ taloudellista tukea ja 23 ei ole.



Kuvio 14. Ohjauksen vaikutus etuuksien/ tukien hakemiseen.

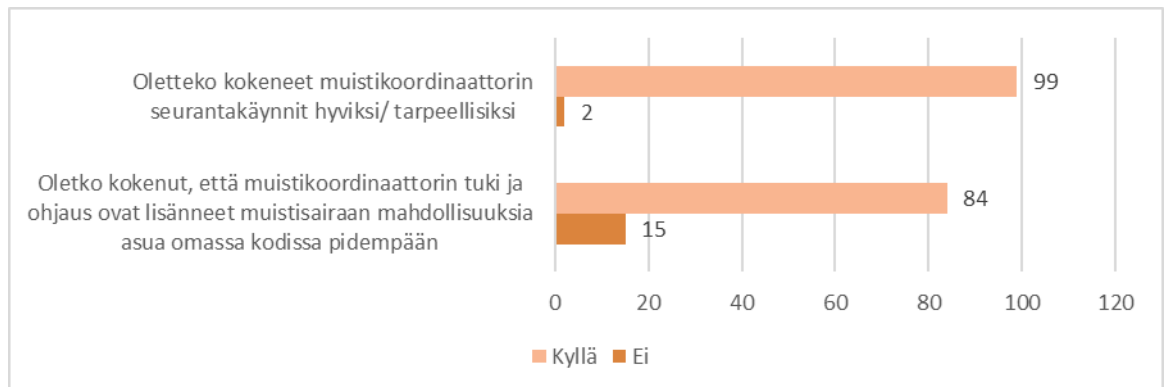
Kuviossa 15. esitellään näitä perheiden hakemia etuuksia, joita ovat eläkettä saavan hoitotuki, eläkkeensaajan asumistuki, kuntoutustuki, omaishoidontuki ja sotaveteraanietuudet. Lisäksi avoimeen kysymykseen: ”muu palvelu-/ kuntoutus muoto, mikä?”, neljä oli vastannut ”taksikortti” ja yksi sen lisäksi ”vammaisten pysäköinti lupa”. Kuvion luvuilla viitataan tässäkin henkilömääriin.



Kuvio 15. Perheiden hakemat etuudet.

Apuvälineistä ja asunnon muutostöistä oli saanut tietoa 66 henkilöä ja 29 vastasi, että ei ole. Muutama vastaajista olivat alleviivanneet kysymyksestä kohdan ”apuvälineet”. Vastaamatta jättäneistä neljä oli kirjoittanut lomakkeeseen, että tiedolle ei ole vielä tarvetta.

Kuviossa 16. esitellään kyselyyn vastanneiden mielipiteitä muistikoordinaattorin seurantakäyntien tarpeellisuudesta sekä siitä, että kokevatko läheiset muistikoordinaattorin tuen ja ohjauksen tukeneen muistisairaana kotona asumista. 98% vastaajista koki käyntien olevan hyviä ja tarpeellisia ja. Lisäksi 85% vastaajista uskoi muistikoordinaattorin tuella ja ohjauksella olevan vaikutusta muistisairaana kotona pidempään selviämiseen, 15% vastaajista ei nähnyt sillä olevan asiaan vaikutusta.



Kuvio 16. Perheiden näkemys muistikoordinaattorin seurannan ja tuen tarpeellisuudesta ja vaikutuksesta muistisairaana kotona asumiseen.

Vastaajista 70% oli sitä mieltä, että muistikoordinaattorin seurantakäyntejä on riittävän usein ja 30% oli sitä mieltä, että ei. Vastaajista kahdeksan oli sitä mieltä, että seurantakäyntejä olisi hyvä olla kaksi kertaa vuodessa, kolmen mielestä kerran vuodessa on riittävä väli, yksi toivoi käyntejä noin kolmen kuukauden välein ja yksi 1-2 kertaa kuukaudessa.

9.6 Ajatuksia yhteistyön toteutumisesta

Kyselylomakkeessa viimeisenä oli avoin kysymys ”Mitä muuta haluaisitte sanoa yhteistyöstänne muistikoordinaattorin kanssa”. Tähän oli kommentoinut 54 vastaajista. Suurin osa vastaajista oli kehunut toimivaa yhteistyötä ja antanut kiitosta. Yksittäisissä kommenteissa muistikoordinaattoreita oli kuvailtu sanoin ”lämmen ja kannustava”, ”sydämellinen”, ”ihana ihminen”, ”empaattinen”, ”rohkaiseva” ”Oikein miellyttävä osasi hommansa”, selkeä sanainen ihminen”, ”toimeksi paneva, iloinen ulospäin suuntautunut ihminen”, ”Turvallinen hoitopaketti sydämellisen ihmisen muodossa” ja ”helmi työssään”. Yksi vastaavista totesi, että ”yllättävän huolehtivaa asiantuntevaa apua saatu”.

Kommenteista kävi ilmi, että muistikoordinaattoritoiminnassa koettiin tärkeäksi se, että perheellä on oma yhdyshenkilö ("Vain kiitosta, että on olemassa taho, johon saa ottaa yhteyttä tarvittaessa. Ei ole yksin, tietämättömänä, yllättävän vaikean asian kanssa."). Yksi vastaajista totesi, että "turvallisuuden tunne lisääntyi käynnin jälkeen". Muistikoordinaattori koettiin koko perheelle tärkeäksi tukihenkilöksi:

"Muistikoordinaattori on ollut tärkeä ihminen meille molemmille diagnoosin jälkeen. Hän on kuunnellut, neuvonut ja tukenut monissa sairauksiin liittyvissä asioissa, myös muissa kuin muistisairauteen liittyvissä. Ilman häntä emme olisi selvinneet. Suuri kiitos kuuluu hänelle, hän ymmärtää ja hänellä on suuri sydän."

Vastaajista muutama oli korostanut, että heidän saamansa ohjaus on ollut todella tarpeellista ("Koska tilanne on ollut niin uusi, on ollut paljon opittavaa. Muistikoordinaattorin jokainen neuvo on ollut kullanarvoinen"). Yksi mainitsi arvostavansa, että tietoa saa suullisesti/ henkilökohtaisesti, hän totesi, että "kirjeet on erittäin sekavia niitä tulee niin paljon monesta tuutista, yksi mappi ei tahdo riittää. Tämmöinen harastaja ei välttämättä tahdo ymmärtää kaikkia saatavilla olevista tiedoista". Yksi vastaajista koki, että olisi täysin tietämätön saatavilla olevista palveluista ilman ohjausta ("Olen ollut hyvin tyytyväinen häneltä saatuun tukeen, en olisi muuten saanut hyviä tietoja näistä palveluista"). Vastaajista muutama muukin oli erityisen tyytyväisiä saamaan ohjauksesta palvelu- ja etuus -asioissa:

"Tosi paljon hyvää tietoa etuuksista ym. esim. tuetuista lomista ja niiden hakemisesta. Vertaistukiryhmän toiminta muistisairaiden läheisille sekä muistisairauteen sairastuneille ollut hyvin antoisa."

"Meillä on lämmin ja kannustava muistikoordinaattori. Hän on ohjannut meitä vertaistuen piiriin. Ulos kodista, välillä. On oikein terapeutista sekä hoidettavalle että minulle, hoitajalle. Olen aina saanut avun kun olen sitä tarvinnut. hän auttaa hyvin huomioiden muistisairaahan puolisoni."

"Hän on ollut verraton apu kriisitilanteissamme ja toiminut nopeasti esim. toimittanut sairaalahoitoon. Hän on kerran viikossa ohjannut vertaistukiryhmää, joka on aivan verraton. Myös hän on ollut hankkimassa intervallihoitopaikkoja. Ja ollut itselleni tärkeänä henkisenä tukena."

Myös kehitysehdotuksia annettiin. Yksi vastaajista totesi, että "tapaaminen oli hyvä. Ainut asia, josta olisin halunnut joltain taholta vinkkiä, on eläkettä saavan hoitotuki".

Omaa uupumusta tuotiin myös esiin ("Tällä hetkellä tuntuu todella vaikealta tämä touhu. Odotan itse lonkkaleikkausta. En todella tahdo jaksaa tätä touhua enää. Kun on itsepäinen, ei anna periksi.") ja yksi vastanneista mainitsi heidän kohdalla "toimenpiteiden olevan myöhässä". Yksi vastanneista toivoi omaishoitajan arjen tukemisen olevan tehokkaampaa. Yhden kommentteista oli pääteltävissä, että aikaa keskustelulle tulisi olla enemmän, hän totesi, että "asioita tuntuu olevan aina paljon ja joitakin asioita ei edes ehdi käsitellä. Esim. kuntoutus!" Lisäksi vastaajilla oli toivomuksia tapaamisiin ja ohjaukseen liittyen:

"Toiminut oikein hyvin, mutta haluaisin keskustella muistikoordinaattorin kanssa enemmän kahden kesken, esim. kotona hoidettava on aina läsnä."

"Sairauden alussa Kaipaisi perusteellisempaa ohjausta sairauden laadusta, miten luonne ja käytöstavat muuttuvat? Miten niihin pitäisi suhtautua"

"Toivoisin enemmän yhteisiä tapaamisia ja tukea iäkkään muistisairaana kotona asumisen tukemisessa ja tietoa mahdollisuudesta jossain vaiheessa siirtymisestä laitoshoidon. Itse työssä käyvänä ei ole mahdollisuutta osallistua päiväsaikaan info ym. tilaisuuksiin."

Muutama vastanneista oli kirjoittanut, että pärjäävät vielä hyvin ja suuria avun tarpeita ei ole ("Ei tässä vielä oikein tarvetta, olemme kuitenkin pärjänneet toistaiseksi kotona"). Muutama vastanneista kertoi kommentti osuudessa, että käyntejä on takana vasta yksi, sillä oli mm. perusteltu kyselyn suppeita vastauksia. Yksi vastanneista kertoi jo ensitapaamisesta syntyneen vaikutelman olevan myönteinen:

"Olemme tavanneet vasta kerran, mutta tapaamisesta jäi positiivinen tunne. Muistikoordinaattori oli empaattinen, selkeä sanainen ihminen, jolle isänikin oli helppo kertoa tuntemuksistaan"

Muutama vastanneista kertoi tietoa muistisairaudesta olevan jo ennestään oman ammatin kautta ("mieheni omaishoitajana minulla on työkokemusta. Olen työkseni ollut muistisairaiden kanssa. On ollut tietoa jo ennestään") tai aktiivisen tiedon haun kautta:

”Työskentelen terveyskeskuksessa, joten työni puolesta avun hakeminen/ saaminen on ollut helpompaa kuin ehkä monella muulla. Muistikoordinaattorin käynnit on ensiarvoisen tärkeää sellaisille, joilla ei ole minkäänlaista työn tuomaa tietoa tai kokemusta muistisairaudesta”

”Itse en ole ollut aktiivinen- olen pyrkinyt selviytymään, koska olen sosiaalialan hoitaja nyt kyllä eläkkeellä, myös toinen tytär on hoitaja ja yhdessä kannamme äidistä vastuun arjen sujumisesta”

Kommenteista kävi ilmi, että muistikoordinaattorin tekemää työtä arvostetaan (”Hän tekee arvokasta työtä sairastuneen ja omaisen hyväksi”). Muistikoordinaattorin antamalle tuelle annettiin suuri painoarvo omaa jaksamista koskien:

”Ilman muistikoordinaattorin tukea ja apua en jaksaisi toimia omaishoitajana!”

”Ilman muistikoordinaattorin apua en olisi selvinnyt kriisitilanteista, myös omaa jaksamistani on tuettu.”

10 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan muistikoordinaattorin työtä mm. siitä näkökulmasta, että voisiko toiminta auttaa saavuttamaan kansallisessa muistiohjelmassa (STM 2012, 2) määritetyt menettelytavat muistisairaiden ihmisten ja heidän läheisten hyvän elämänlaadun varmistamiseksi. Näitä menettelytapoja ovat oikea-aikainen tuki, hoito, kuntoutus, palvelut ja kotona asumisen monipuolinen tukeminen. Tämän kautta voidaan arvioida myös toiminnan taloudellista vaikuttavuutta.

Kyselyyn vastasi 107 henkilöä, joten tutkimustulosten voidaan katsoa olevan yleistettävissä. Suurin osa vastanneista oli omaishoitajia, joka kuvaa erinomaisesti sitä, että omaishoitaja on usein se henkilö, joka mahdollistaa muistisairaansa kotona asumisen. Kyselyyn jätti vastaamatta 76 henkilöä. Mahdollisia syitä vastaamatta jättämiseen voivat olla esimerkiksi kyselylomakkeen laajuus ja ajan puute. Toisaalta näen mahdolliseksi, kohderyhmän huomioiden, että kuormittava elämäntilanne, väsymys, korkea ikä ja oma heikko terveydentila voivat olla syitä vastaamatta jättämiselle. Lomakkeet vaikuttivat pääasiassa siltä, että ne on täytetty harkiten ja huolellisesti.

Tiedollisen tuen saanti koettiin pääasiassa kattavaksi, vastausten keskiarvon ollessa 3,15 (asteikolla nolla-neljä). Parhaiten vastaajat olivat saaneet tietoa palveluista (3,46) ja etuuksista (3,39). Vähiten vastaajat olivat saaneet tietoa hoitotuesta (2,77) ja edunvalvonta-asioista (2,89). Emotionaalisen tuen osalta päästiin keskiarvoon 3,1. Muistikoordinaattorin koettiin parhaiten auttaneen muistisairauteen sopeutumisessa ja luoneen turvallisuuden tunnetta, molemmista muodostuen keskiarvo 3,26. Tuen saanti kriisitilanteista sai alhaisimmat pisteet (2,76). Sosiaalisen hyvinvoinnin tuen saamisen keskiarvo oli 3,25. Muistikoordinaattorin koettiin kannustaneen ja tukeneen perhettä aktiviteetteihin ja sosiaalisten suhteiden ylläpitoon (3,22) ja vertaistuen piiriin. Perheen sisäiseen vuorovaikutukseen toiminnalla oli ollut vähiten vaikutusta (2,82). Muistisairaille ja heidän läheisille suunnattuja palveluja oli hakenut 64% vastanneista ja etuuksia 78%. Eniten haettuja palveluja oli päivätoiminta ja lyhytaikaishoito. Eniten haettuja etuuksia oli omaishoidontuki ja eläkettä saavan hoitotuki. Vastaajat kokivat muistikoordinaattoritoiminnan tarpeelliseksi pal-

veluksi (98% vastanneista). Lisäksi 85% vastanneista koki palvelulla olevan vaikutusta siihen, että muistisairaalla on mahdollisuus asua omassa kodissa pidempään. Vastaajien vapaamuotoiset kommentoinnit vahvistavat saatuja tilastollisia tuloksia siitä, että tukimuoto koetaan tärkeäksi tekijäksi koko perheen selviämiseksi.

Kokonaisuudessa lähestyin tutkimuskysymyksiä siitä näkökulmasta, että mitä tarpeita muistisairaalla ja tämän läheisellä on muistisairausdiagnoosin jälkeen. Todennäköistä on, että ensimmäisenä perheellä on tarve saada tietoa sairaudesta tähän tarpeeseen ei pystytä vastaamaan lyhyillä vastaanottokäynnillä. Shokkitilanne tai vieras ympäristö voi osaltaan vaikuttaa kykyyn vastaanottaa tietoa. Kirjallinen info on hyvä tapa tutustua tietoon omassa rauhassa, mutta ei anna mahdollisuuksia jatkokysymyksille. Lisäksi kuten yksi kyselyyn vastanneista kommentoi, että kirjallista materiaalia tulee paljon ja ”joka tuutista”. Muistikoordinaattori toiminnan yksi tavoite on antaa tietoa perheelle suullisesti ja oikea aikaisesti. Tutkimuksessa saatiin positiivista näyttöä siitä, että läheiset ovat suurimmalta osin kokeneet saaneensa tietoa, ohjausta ja neuvontaa muistisairauteen liittyvistä asioista. Vastausten perusteella voidaan nähdä, että muistikoordinaattorilla on laaja asiantuntemus muistisairauksista ja näiden tuomista tiedon ja tuen tarpeista.

Tiedonsaannissa on nähtävissä vähäistä heikkoutta hoitotahdon osalta. Hoitotahto voi olla ammattilaisellekin vaikea puheenaihe. Tämän keskustelun käymisessä ajoitus on kuitenkin tärkein. Muistisairauden edetessä ihmisen oikeudellinen toimintakyky heikentyy. Mäki-Petäjä-Leinonen (2015, 552-553) kuvailee oikeudellista toimintakykyä kyvyksi tehdä oikeudellisesti merkityksellisiä päätöksiä. Tämä kyky laskee sairauden edetessä, kun sairastunut ei enää ole kykenevä itseään koskeviin järkipäätöksiin ratkaisuihin. Muistikoordinaattorin asiakaskäynnit toteutuvat Seinäjoella ja Vaasassa perheiden yksilöllisten tarpeiden mukaan, mutta normaalisti noin kerran tai kaksi kertaa vuodessa, jos perheellä ei ole erityisiä ongelmia. Hoitotahdosta voi olla sopimatonta puhua ensimmäisillä tapaamiskerroilla ja seuraavien käyntien toteutuessa muistisairaus voi olla edennyt jo siihen pisteeseen, että oikeudellinen toimintakyky on menetetty. Mäki-Petäjä-Leinosen (2015, 553) mukaan oikeudellisen toimintakyvyn menettäminen on yksilöllistä, mutta tarkastellessa sitä luvussa kaksi esitettyyn muistisairauden etenemisestä tehtyyn jaotteluun rinnastaen, voidaan todeta, että usein se menetetään sairauden keskivaiheessa. Näin ollen

muistikoordinaattorin aika tämän keskustelun käymiseen on hyvin rajallinen. Tutkimuksessa oli myös nähtävissä lievää puutetta tiedonsaannista edunvalvonta- asioissa, joka on toinen muistisairaahan itsemääräämisoikeutta edistävä ja tulevaisuuden ennakkointiin liittyvä asia. Mielestäni olisi erittäin tärkeää, että muistisairaalla ja koko perheellä on mahdollisuus suunnitella omaa tulevaisuuttaan.

Vastauksia analysoidessa pohdin muistikoordinaattoritoiminnan mahdollisia kehittämiskohteita. Näkisin edellä mainittuun tulkintaan viitaten, että tiedollista tukea voisi kehittää siten, että muistikoordinaattorilla olisi mahdollisuus tehdä ensimmäiset käynnit tiheämmin väliajoin, että kaikki tarpeelliset asiat saataisiin keskusteltua oikea-aikaisesti ja tutustumisen myötä pystyttäisiin puhumaan vaikeimmistakin asioista. Ennakoivan työn näkökulmasta tutkimusta tarkasteltaessa, vastauksissa kiinnitti huomioni se, että vastanneista 31% ei ollut saanut apuvälineohjausta. Mietin voisiko ennakoivaa neuvontaa hieman tehostaa apuvälineiden ja asuinympäristössä huomioitavien asioiden suhteen. Apuvälineiden, asunnonmuutostöiden ja teknologian sanotaan olevan viisasta toteuttaa muistisairauden alkuvaiheessa, kun muistisairas on vielä kykenevä omaksumaan ja opettelemaan uusia asioita ja sopeutumaan ympäristön muutoksiin. Tutkimuksessa vaikutti vastausten perusteella myös siltä, että käyttösoireista kaivattaisiin enemmän tietoa. Mielestäni tyypillisistä käyttösoireista olisi hyvä puhua yleisluontoisesti ennakoon, koska oman läheisen muuttumisen seuraaminen on psyykkisesti raskas kokemus, etenkin jos ei tiedä mitä odottaa. Kaiken kaikkiaan näkisin, että tiiviimmin toteutetut seurantakäynnit tai muu yhteydenpito varmistaisi perheen entistä tehokkaamman oikea-aikaisen tiedon ja tuen saamisen toteutumisen. Mahdollisuus järjestää tämä, on tietysti asiakas määrään liittyvä resurssi kysymys.

Tällä hetkellä sosiaali- ja terveysalalla on paljolti nähtävissä resurssisyyistä johtuvia haasteita, kuten kiire, joka vaikuttaa siihen, että ammattilaisten asiakkaille antama aika on usein hyvin rajallinen. Muistikoordinaattorin työaika ja työn laatu mahdollistavat sen, että hän voi kuunnella muistisairasta arvostaen, kiireettömästi ja näin vahvistaa tämän oman elämän hallinnan tunnetta, joka on yksi luvussa kolme käsitelty muistisairaahan hyvän elämänlaadun tekijä. Muistisairaalla ja tämän läheisellä voi olla tarve jakaa tuntemuksiaan, saada lohtua ja ymmärrystä. Joskus ei tarvita muuta

kuin, että on joku, joka kuuntelee. Seinäjoella ja Vaasassa muistikoordinaattorit tekevät asiakkaiden luo kotikäyntejä, jotka osaltaan voi lisätä muistisairaana ja tämän läheisen sekä muistikoordinaattorin välistä avointa vuorovaikutusta. Vastaanotto käynti mielletään usein viralliseksi tilaisuudeksi ja vieraassa ympäristössä ihminen on toisinaan varautuneempi. Tutkimuksessa saatiin positiivista näyttöä siitä, että vuorovaikutus muistikoordinaattorin kanssa koettiin positiiviseksi ja perhe on kokenut tapaamisilla tulleen kuulluksi. Merkittäväksi tutkimuksesta nousseeksi asiaksi koen sen, että 84% oli täysin- tai osittain sitä mieltä, että muistikoordinaattorin kotikäynnit ovat lisänneet perheen turvallisuuden tunnetta. Uskoisin tämän olevan merkki siitä, että muistikoordinaattoriin luotetaan ja perheellä on kokemus siitä, etteivät he ole sairauden kanssa yksin.

On hyvin tärkeää, että perhe saa ammattilaisen lisäksi tukea sukulaisilta ja ystäviltä sekä vertaistukea. Sairauden edetessä ja hoidon sitovuuden kasvaessa, on hyvin tavallista, että sosiaalisten suhteiden ylläpito jää vähemmälle huomiolle ja kotoa ei enää pystytä tai haluta poistua. Pahimmassa tapauksessa koko perhe syrjäytyy. Tutkimuksessa oli nähtävillä, että perhe on suurimmaksi osaksi saanut muistikoordinaattorilta tukea harrastusten ja sosiaalisten suhteiden ylläpitoon. Kysymykseen siitä, onko muistikoordinaattori ohjannut perhettä toimintaan, jossa on mahdollisuus tavata muita samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä, oli 33 jättänyt jostain syystä vastaamatta. Enemmistö vastanneista oli kuitenkin sitä mieltä, että on ohjausta saanut. Ohjausta saaneista 78 henkilöstä kuitenkin vain yhteensä 44 oli toisessa kysymyksessä ilmoittanut hakeutuneensa vertaistuenpiiriin, osallistuneensa yhdistystoimintaan, sopeutumisvalmennuskurssille tai muuhun kuntoutusmuotoon kuten yhdistysten järjestämille lomille. Tästä voidaan tehdä päätelmiä, että kannustus ja ohjaus eivät aina riitä. Tällaiseen toimintaan lähteminen on kuitenkin loppupeleissä perheen oma valinta ja toisaalta taas nämä eivät ole kaikkien ”oma juttu”.

Tässä tutkimuksessa on huomioitu se, että läheisen huolenpito on usein muistisairaana ihmisen kotona asumisen mahdollistava tekijä ja täten tuloksissa pyrittiin löytämään vastausta siihen, vaikuttaako muistikoordinaattoritoiminta läheisen jaksamiseen. Muistisairauden tuomat muutokset ovat läheiselle psyykkisesti raskaita käsiteltäviä asioita, joten on selvää, että henkinen tuki tässä prosessissa on tarpeellinen. Mittelmannin ym. (2006) tutkimuksessa (Toljamo & Koponen 2011 mukaan), oli

saatu selkeää näyttöä siitä, että tehostettu tuki ja ohjaus vaikuttavat myönteisesti omaishoitajien suhtautumiseen muisti- ja käytösoireisiin, tässä tutkimuksessa saatiin samanlaista näyttöä.

Huhtamäki-Kuoppala ym. (2015, 531) korostaa, että läheisen uupuminen on yksi suurimmista syistä siihen, miksi muistisairas ihminen siirtyy ympärivuorokautiseen hoitoon. Tässä tutkimuksessa saatiin positiivisia tuloksia muistikoordinaattorin antaman tuen vaikutuksesta etenkin omaishoitajan emotionaaliseen jaksamiseen. Kommenteissa läheiset tuovat monessa muodossa esiin kokevansa tärkeäksi, että on joku, joka kuuntelee ja taho johon tarvittaessa ottaa yhteyttä. Tämän tutkimuksen tulokset puoltavat Eloniemi-Sulkava (2011) tutkimusta, jossa koordinaattoritoiminnalla nähtiin olevan myönteisiä vaikutuksia omaishoitajan jaksamiseen.

Omaishoitajat ovat iso muistisairaahan ihmisen kotona asumisen mahdollistava ryhmä. Tähänkin tutkimukseen vastanneista 67% oli omaishoitajia. Huhtamäki-Kuoppala ym. (2015, 533) mukaan taloudellisen tuen katsotaan usein myös antavan henkistä tukea ja omaishoidontuen nähdään olevan kunnioituksen osoitus omaisen tekemälle työlle. Tähän kyselyyn vastanneista omaishoitajista 86% oli vastannut hakeneensa omaishoidontukea juuri muistikoordinaattorilta saamansa ohjauksen perusteella. Muistikoordinaattorilla on mahdollisuus työssään tunnistaa omaishoitaja tilanteen syntyminen ja välittää tieto omaishoidosta vastaavalle henkilölle. Näin perhe voi välttyä siltä, että heidän täytyisi taas sanoittaa tilannettaan toiselle asiantuntijalle.

On tavallista, että muistisairaahan ihmisen omaishoitajana toimii tämän puoliso ja tämä omasta korkeasta iästä ja mahdollisista omista sairauksista huolimatta mahdollistaa muistisairaahan kotona asumisen pitkään. Tämä todentui tässäkin tutkimuksessa, kun neljällä viidestä vastaajasta, jotka olivat ilmoittaneet kotona asumisen jatkuneen diagnoosin jälkeen yli kymmenen vuotta, oli puoliso omaishoitajana. On hyvin tärkeää, että huomioidaan se, että myös iäkkäät omaishoitajat tarvitsevat sosiaali- ja terveyspalveluja yhä enemmän määrin, jos he uupuvat omaishoitotyössä. Tutkimuksesta selvisi, että 63 kyselyyn vastanneesta puoliso-omaishoitajasta 73% oli hakenut muistikoordinaattorin ohjauksen kautta omaa jaksamista tukevia palveluja/ tukimuotoja. Näin ollen voidaan spekuloida muistikoordinaattorin työn kauaskantoisia

vaikutuksia jopa omaishoitajan sosiaali- ja terveystalveluiden tarpeeseen ja käyttöön.

Palveluihin hakeutumista voidaan tarkastella myös siitä näkökulmasta, että se tarjoaa kuntoutusta, virikettä ja muuta kotona asumista tukevaa toimintaa muistisairaalle ihmiselle. Tässä tutkimuksessa kaikkien muistikoordinaattorin ohjauksen perusteella haettujen palvelujen yhteenlaskettu summa oli 126. avohoidon Myös etuuksia oli haettu kiitettävä määrä. Esimerkiksi eläkettä saavan hoitotukea, jonka voidaan katsoa olevan muistisairaana perusoikeus, oli hakenut lähes puolet vastanneista. Pelkkä ohjaus etuuksien hakemiseen ei kuitenkaan aina riitä ja usein hakemuksia jää tekemättä, koska niiden täyttö koetaan hankalaksi. Muistikoordinaattoritoiminnan eduksi voidaan katsoa mahdollisuus henkilökohtaisen avun saamiseen hakemusten täytössä. Ammattilaisen avustuksessa on sekin hyvä puoli, että tällä on tarkka tieto siitä, mitä hakemukselta odotetaan.

Tutkimuksen luvussa viisi kävin läpi muistisairaiden avohoidon haasteita ja tavoitteita, pyrkimyksenä tuoda tutkimustulosten kautta esiin, kuinka muistikoordinaattoritoiminnalla voitaisiin näihin vastata. Vaikka tällä tutkimuksella ei voida luotettavasti osoittaa siitä, että toiminnalla olisi vaikuttavuutta muistisairaana kotona asumisen pitempänä jatkumiseen tai sen kautta muotoutuviin kustannussäästöihin, voidaan joitain päätelmiä kuitenkin tehdä. Suuri määrä haettuja palveluja ja etuuksia osoittaa, että muistikoordinaattori on perheen yhteyshenkilö, joka toimii tulkkina perheen ja palvelujärjestelmän välillä ja perheellä on mahdollisuus saada tarvitsemansa ohjaus yhdeltä ihmiseltä. Tutkimus osoittaa, että muistikoordinaattoritoiminta tukee muistisairaana ja tämän läheisen elämänlaatua vahvistamalla läheisen osaamista ja tarjoamalla oikea aikaista tukea sekä näiden elementtien kautta vahvistamaa kotona asumisen mahdollisuuksia.

Taulukossa 1. esitellään johtopäätökseni tutkimustuloksista. Taulukossa kuvaillaan toiminnan tarkoitusta ja tavoitteita sekä sanoitetaan muistikoordinaattorin monia rooleja. Lisäksi tuon esiin näkemyksiäni muistisairaana ja läheisen tukimuodosta saamista monipuolisista hyödyistä.

Toiminnan tarkoitus	Toiminnan tavoitteet	Muistikoordinaattorin rooli	Läheisen ja muistisairaansaamat hyödyt
Säännöllinen seuranta	Ongelmien ennakointi Tuen jatkuvuus	Havainnoija	Perhe ei jää sairauden kanssa yksin
Oikea-aikainen tuki	Hyvä elämänlaatu	Rinnalla kulkija	Oman elämän hallinta
Palveluohjaus	Hoito ja kuntoutus Asiakaslähtöisyys Palvelujärjestelmän monipuolinen hyödyntäminen kotona asumisen tukemiseksi	Yhteyshenkilö ja asianajaja	Jaksamista tukevat, räätälöidyt palvelut
Perheen kuuleminen	Luottamuksellinen asiakassuhde	Ihminen ihmiselle	Henkinen tuki Sairauteen sopeutuminen
Sosiaalisen hyvinvoinnin ylläpito	Syrjäytymisen esto	Kannustaja	Sosiaalinen pääoma Mielialan nouseminen
Omaishoitajan tukeminen	Omaishoidon mahdollistaminen sairauden edetessä	Voimaannuttaja	Koko perheen hyvinvointi
Suullinen ja kirjallinen tieto	Osaamisen vahvistaminen	Asiantuntija	Tieto sairauden vaikutuksesta arkeen Tulevaisuuteen varautuminen

Taulukko 1. Johtopäätökset muistikoordinaattoritoiminnan vaikutuksista.

Taulukosta 1. on nähtävissä monia perheen elämänlaatua ylläpitäviä ja muistisairaansa kotona asumista tukevia elementtejä. Yksi tutkimuksen keskeinen johtopäätös mielestäni onkin, että muistikoordinaattorin antama tuki on monipuolista ja asiantuntevaa.

Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää muistikoordinaattoritoiminnan arvioinnissa ja kehittämisessä Seinäjoella ja Vaasassa. Tulokset voivat herättää muistikoordinaattoreissa ajatuksia oman työkuvasa sisällön ja toimintatapojen kehittämisestä. Toivottavasti positiiviset tutkimustulokset herättävät muistikoordinaattoreissa myös ammattilpeyttä ja oman työn arvokkaaksi kokemista. Tutkimuksen avulla myös sosi-aali- ja terveysalan ammattilaiset, opettajat ja opiskelijat sekä muut kiinnostuneet voivat tutustua muistikoordinaattoritoiminnan sisältöön.

11 POHDINTA

Tämä tutkimus ja työharjoittelu muistikoordinaattorin ohjauksessa ovat saaneet minut vakuuttuneeksi siitä, että joka kunnassa tulisi olla muistikoordinaattori. Saadut tutkimustulokset vahvistivat tätä näkemystä. Vanhuspoliittista suuntausta ajatellen muistikoordinaattoritoiminta vastaa nykyjärjestelmän tavoitteisiin, siinä toteutuessa kolme tärkeää elementtiä: kotona asumisen tukeminen, ennakoiva työ ja läheisten/omaishoitajien tukeminen. Siksi pohdinkin, mistä johtuu, että toiminta ei ole laajentunut nykyistä enempää? Jos minulta kysyttäisiin, miten palvelujärjestelmää voitaisiin kehittää vastaamaan nykyistä paremmin kotona asuvien muistisairaiden tarpeisiin, vastaisin ehdottomasti, että ammattitaitoisen muistikoordinaattorin työpanoksella. Monissa kunnassa uuden toimenkuvan perustaminen on varmasti resurssikysymys, mutta toivottavasti lähiaikoina muistikoordinaattoritoiminnan vaikutukset kyettäisiin näkemään pidemmällä tähtäimellä myös toisia resursseja säästävänä palveluna.

Tämä prosessi sai minut pohtimaan, että minkälainen tilanne niissä kunnissa/ kuntayhtymissä on, joissa muistikoordinaattoritoimintaa ei ole. Jääkö muistisairas ihminen ja hänen läheisensä diagnoosin jälkeen oman onnensa nojaan, jos he eivät itse aktiivisesti hae tietoa ja apua? Tietysti esimerkiksi kunnan vanhuspalveluiden sosiaalityöntekijä, palveluohjaaja tai omaishoidontuesta vastaava henkilö voivat ohjata palveluiden piiriin, mutta onko heidän tietämyksensä esim. muistisairaiden tukimuodoista tarpeeksi kattava? Lisäksi näiden ammattilaisten apu ei ole automaattista vaan muistisairaahan ihmisen tai tämän läheisen tulee osata hakeutua näiden ohjaavien tahojen luo. Tämän kaltaisella ohjauksella ei useinkaan ole jatkumoa, kun taas perheen tuen tarpeen muuttuvat jatkuvasti muistisairauden edetessä.

Mielestäni on hyvin tärkeää, että muistisairaalla ja tämän läheisellä on tukihenkilö, joka tuntee perheen tilanteen ja pystyy näin ollen reagoimaan tuen tarpeisiin muistisairauden etenemisen vaatimalla tavalla. Perheen tuntemisessa on myös se etu, että voidaan toteuttaa tätä nyt paljon tarvittavaa, ennakoivaa työtä kotona asumisen mahdollistamiseksi. Esimerkiksi muistikoordinaattori, joka tuntee muistisairaahan ihmisen läheisen voi tunnistaa väsymyksen merkit jo pienistä asioista ja puuttua niihin heti, ennen kuin tämä uupuu täysin.

Omaishoitajat ovatkin ryhmä, joka tarvitsisi ja ennen kaikkea mielestäni ansaitsisi nykyistä enemmän tukea. Monessa yhteydessä puhutaan sitä, että omaishoitajat ovat ”arvokas” tai ”edullinen” kotona asumista tukeva hoitomuoto. Vaikuttaisi kuitenkin, että sitä asiaa ei tiedosteta tarpeeksi, että he ovat myös tuen tarvitsijoita. Omaishoitajaa tukemalla voidaan edistää koko perheen elämänlaatua sekä mahdollistaa se, että omaishoitaja pystyisi jatkamaan roolissaan niin pitkään, kun hän on valmis siihen sitoutumaan.

Minusta oli hienoa, että en löytänyt vastaavasta aiheesta tehtyjä opinnäytetöitä lainkaan. Tämä jätti tilaa myös jatkotutkimusideoille. Vertailevia tutkimuksia aiheesta on tehty aikaisemmin, mutta toisaalta näkisin hyödylliseksi sellaisen vertailevan tutkimuksen, jossa tutkittaisiin tuen saamisen kokemuksia (vastaavasti kuin omassa tutkimuksessani) kunnassa, jossa on muistikoordinaattoritoimintaa, verrattuna kuntaan jossa tuki on järjestetty muilla tavoin. Tutkimuksen voisi kohdentaa omaishoitajiin, jolloin saataisiin tietoa palvelun vaikuttavuudesta juuri tätä ryhmää koskien. Mielipidekyselyn tai haastattelun voisi kohdentaa myös muistisairaalle itselleen. Toivoisin myös, että muistikoordinaattoritoiminnan pitkällä tähtäimellä syntyvää kustannusvaikututtavuutta pystyttäisiin tutkimustiedon avulla todentamaan vielä nykyistä paremmin, kohdentamalla tutkimus nimenomaan kuntiin, joissa tällä hetkellä työskentelee muistikoordinaattoreita. Tähän mennessä tehdyt suomalaiset tutkimukset ovat kuitenkin perustuneet erilaisiin kotona asumisen tehostetun tuen variaatioihin, ei varsinaiseen muistikoordinaattorin työhön.

LÄHTEET

- Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen ML, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K. 2006. Omaishoito yhteistyönä: läkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. [Verkkojulkaisu]. Vanhustyön keskusliitto: Tutkimusraportti 14. [Viitattu 10.4.2017]. Saatavana: http://www.vtkl.fi/document/1/1898/5efafa1/Omaishoito_yhteistytyna_lakkaiden_dementiaperheiden_tukimallin.pdf
- Eloniemi-Sulkava, U. & Pitkälä, K. 2006, Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena. 15-26. Teoksessa: Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K (toim.) Omaishoito yhteistyönä: läkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. 68-80. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke: Tutkimusraportti 14. [Viitattu 6.4.2017]. Saatavana: http://www.vtkl.fi/document/1/1898/5efafa1/Omaishoito_yhteistytyna_lakkaiden_dementiaperheiden_tukimallin.pdf
- Eloniemi-Sulkava, U. 2009. Muistisaira ihminen ja hänen perheensä tukeminen. Teoksessa: Voutilainen, P. & Tiikkainen, P (toim.) Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy. 219-231.
- Eloniemi-Sulkava, U., Notkola I-L., Hentinen, M., Kivelä, S-L., Sivenius J. & Sulkava, R. 2001. Effects of Supporting Community-Living Demented Patients and Their Caregivers: A Randomized Trial. [Verkkolehtiartikkeli]. [Viitattu 10.4.2017]. Saatavana: Seamk Finna- tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Elämänlaatu 4 tekijää. Ei päiväystä [Verkkosivu]. [Viitattu 14.12.2016]. Saatavana: <http://www.elamanlaatu.fi/71412110>
- Hakkala, H. 2014. Tukea muistikoordinaattorilta. [Verkkolehtiartikkeli]. Super 3/2014, 32. [Viitattu 11.4.2017]. Saatavana: https://www.superliitto.fi/site/assets/files/7918/super_3_2014_konvertoitu.pdf
- Hallikainen, M. & Nukari, T. 2014. Muistisairaiden hoidon kehittäminen. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Mönkäre, T, Nukari, M. Forder (toim.) Muistisairaankuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 21-24.
- Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 26.1.2017]. Saatavana: <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>
- Heikkilä, T. 2014. Kvantitatiivinen tutkimus: Tilastollinen tutkimus. [Verkkojulkaisu]. Edita Publishing Oy. [Viitattu 6.12.2016]. Saatavana: <http://www.tilastollinentutkimus.fi/1.TUTKIMUSTUKI/KvantitatiivinenTutkimus.pdf>

- Heimonen, S. & Tervonen, S. 2004. Arvokas arki omassa kodissa – hyvän kotihoiton lähtökohtia. 63- 72. Teoksessa: S. Heimonen & S. Tervonen. (toim.) Muistihäiriö- ja dementia-työn palapeli.
- Heimonen, S. & Vuori, U. 2007. Vastuunotto ja neuvonta diagnoosin jälkeen. Teoksessa: U. Vuori & S. Heimonen (toim.) Tue muistisairaahan ihmisen kotona asumista: Opas ammattihenkilöstölle. Suomen muistiasiantuntijat ry, 48-59.
- Helo, K. 2013. Läheinen muistisairaahan toimintakyvyn ja hyvän arjen tukijana. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Möhkäre & M. Forder (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 134-135.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Holopainen, A. & Siltanen, H. 2015. Katsaus muistisairaiden ihmisten elämänlaatuun liittyvistä tekijöistä. [Verkkajulkaisu]. Muistiliitto: Muistiliiton julkaisusarja 1/2015. [Viitattu 3.1.2017]. Saatavana: http://www.muistiliitto.fi/fi-les/1214/4067/8557/Julkaisusarja_1-2015_kansitettu_raportti.pdf
- Holopainen, M. & Pulkkinen, P. 2013. Tilastolliset menetelmät. 5.-8. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Huhtamäki-Kuoppala, M., Ekola, J & Hallikainen, M. 2015. Poitilaan ja omaisen tukeminen. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 530-531.
- Hurnasti, P., Topo, P. & Möhkäre, R. 2013. Muistisairaahan päivittäisten toimien sujuminen. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Möhkäre & M. Forder (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 135-137.
- Koponen, E. & Nikumaa, H. 15.4.2016. Muistikoordinaattoritoiminnan kyselyn tulosten yhteenveto. Suomen muistiasiantuntijat ry: Muistisairaahan ihmisen edunvalvonta yhteistyönä -kehittämishanke raportti. Julkaisematon.
- Käypä hoito -suositus. 27.01.2017. Muistisairaudet. [Verkkosivu]. Lääkäriseura Duodecimin: Käypä hoito -suositus. [Viitattu 30.12.2016]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50044>
- Lotvonen, H., Rosenvall, A. & Nukari, T. 2014. Hoitojärjestelmän toiminnan periaatteita muistisairaahan hoidossa. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Möhkäre & M. Forder (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 199-202.
- Luoma, M-L. 2009. Elämänlaatu. Teoksessa: Voutilainen, P. & Tiikkainen, P. (toim.) Gerontologinen hoitotyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy. 74-89.

- Mittelman; MS., Haley, WE., Clay, OJ. & Roth, DL. 2006. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. Toljamo, M. & Koponen, E. 2011a. Muistikoordinaattoritoiminta Suomessa. [Verkkosivu]. Suomen muistiasiantuntijat ry. [Viitattu 25.10.2016]. Saatavana: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=128&issue=2011-03&lang=fi>
- Muistiliitto. 2016 [Verkkosivu]. Muistiliitto. [Viitattu 6.1.2017]. Saatavana: <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/koko-perheen-sairaus/omaishoitajuus/>
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2015. Oikeudellinen toimintakyky. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.). Muistisairaudet. 2. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 552-560.
- Nukari, T. & Mönkäre, R. 2014. Muistisairaahan palvelut yksilöllisen tarpeen mukaan. Teoksessa: M. Hallikainen, R. Möhkäre & M. Forder (toim.) Muistisairaahan kuntouttava hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 203-205.
- Saarenheimo, M. & Pietilä, M. 2006. Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa: Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Laakkonen, M-L., Pietilä, M., Savikko, N. & Pitkälä, K (toim.) Omaishoito yhteistyönä: läkkäiden dementiaiperheiden tukimallin vaikuttavuus. 68-80. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke: Tutkimusraportti 14. [Viitattu 6.4.2017]. Saatavana: http://www.vtkl.fi/document/1/1898/5efafa1/Omaishoito_yhteistyona_lakkaiden_dementiaperheiden_tukimallin.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 8.5.2012. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020: Taivotteena muistiystävällinen Suomi. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. [Viitattu 14.12.2016]. Saatavana: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/111919/URN%3ANBN%3Afi-fe201504226359.pdf?sequence=1>
- Suhonen, J., Alhainen, K., Eloniemi-sulkava, U., Juhela, P., Juva, K., Löppönen, Makkonen, M., Mäkelä, M., Pirttilä, T., Pitkälä, K., Remes, A., Sulkava, R., Viiramo, P. & Erkinjuntti, T. 7.3.2008. Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairausien kaikissa vaiheissa. [Verkkolehtijulkaisu]. Lääkäri lehti 10/2008, 9-22. [Viitattu 11.4.2017]. Saatavana Seamk Finna -tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Suhonen, J., Juva, K., Nikumaa, H. & Erkinjuntti, T. 2015. Muistipotilaan hoitoketju. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. 2. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 537- 550.
- Tarnanen, K., Suhonen, J & Raivio, M. 13.8.2010. Muistisairaudet. [Verkkosivu]. Lääkäriseura Duodecimin: Käypä hoito -suositus. [Viitattu 30.12.2016]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/potilaalle/suositus?id=khp00094#s4>

- Toljamo, M. & Koponen, E. 2011a. Muistikoordinaattoritoiminta Suomessa. [Verkkosivu]. Suomen muistiasiantuntijat ry. [Viitattu 25.10.2016]. Saatavana: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/memo.php?udpview=read&src=db25114&sid=128&issue=2011-03&lang=fi>
- Toljamo, M. & Koponen, E. 2011b. Muistisairaahan ihmisen kotona asumisen tukeminen: Opas toimeenpanijoille. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat ry. Julkaisu n:o 13/2011. [Viitattu 4.4.2017]. Saatavana: <http://www.muistiasiantuntijat.fi/media-files/Muistisairaahan-ihmisen-kotona-asumisen-tukeminen.pdf>
- Uusitalo, T. 2013. Muistisairaahan hoidon kokonaisuus. Teoksessa: Virjonen, K. Muistin ongelmat. Jyväskylä: PS-kustannus. 117-183.
- Valli, R. 2015. Johdatus tilastolliseen tutkimukseen. 2. uud. p. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vataja, R. & Koponen, H. 2015. Muistisairauteen liittyvät käytösoireet. Teoksessa: T. Erkinjuntti, A. Remes, J. Rinne & H. Soininen (toim). Muistisairaudet. 2. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Virjonen, K. & Kankare, H. 2013. Palveluita muistipolulle. Teoksessa: Virjonen, K. Muistin ongelmat. Jyväskylä: PS-kustannus. 59-84.
- Virta, M., Rautio, M. & Toljamo, M. 2013. Muistikoordinaattorin työ pintaa syvemmältä: Sukellus työhön, voimavaroihin ja vaatimuksiin. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Suomen muistiasiantuntijat ry. Julkaisu n:o 14/2013. [Viitattu 11.4.2017]. Saatavana: <http://muistiasiantuntijat.fi/media-files/Muistikoordinaattorin%20tyo%20pintaa%20syvemmalta.pdf>
- World Health Organization. February 2012. Dementia : A Public Health Priority. [Verkkojulkaisu]. World Health Organization. [Viitattu 3.12.2016]. Saatavana Ebrary-e-kirjakokoelmasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Vähämäki, I. & Tapio, N. 2014. Muistisairaudet vaikuttavat myös läheisiin. [Verkkolehhtiartikkeli]. City-lehti 3.8.2014. [Viitattu 30.12.2016]. Saatavana: <http://www.city.fi/yhteiskunta/muistisairaudet+vaikuttavat+myos+laheisiin/8116>
- Ympäristöministeriö. 18.4.2013. Ikääntyneiden asumisen kehittämisohjelma vuosille 2013–2017. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 30.12.2016]. Saatavana: <file:///C:/Users/Desktop/Downloads/ik%C3%A4%C3%A4ntyneiden%20asumisen%20kehitt%C3%A4misohjelma.pdf>

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Liite 2. Kyselylomake

Liite 1. Saatekirje

Hei!

Opiskelen viimeistä vuotta geronomiksi eli vanhustyön asiantuntijaksi. Teen opintoihin kuuluvaa opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on tutkia muistikoordinaattorin asiakkaiden läheisten kokemuksia muistikoordinaattorilta saamastaan tuesta, ohjauksesta ja neuvonnasta sekä muistikoordinaattorin työn merkitystä muistisairaana ja tämän läheisen elämänlaatuun.

Kysely on osoitettu Seinäjoen ja Vaasan muistikoordinaattorin asiakkaiden lähiomaiseksi/ yhteyshenkilöksi merkityille henkilöille. Toivon, että kyselyyn vastatessanne toimitte myös muistisairaana äänenä. Tämän tutkimuksen myötä tulee kuulluksi teidän arvokas palautteenne sekä mahdolliset kehitysehdotukset ja toiveet. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää muistikoordinaattorin työn kehittämisessä.

Tutkimuksen teen yhteistyössä Seinäjoen ja Vaasan Ikäkeskuksien kanssa. Kyselyaineisto tulee ainoastaan minun käyttöni ja käsittelen lomakkeet luottamuksellisesti. Teidän tietojanne ei mainita missään opinnäytetyöni vaiheessa. Kyselyyn vastataan nimettömänä.

Vastauksenne on ensiarvoisen tärkeää opinnäytetyölleni. Pyydän teitä ystävällisesti palauttamaan kyselylomakkeen täytettynä oheisessa palautuskuoressa 17.3.2017 mennessä. Palautuskuoren postimaksu on maksettu.

Kiitoksia jo etukäteen!

Marjo Leppinen

Geronomi-opiskelija

Seinäjoen Ammattikorkeakoulu

Liite 2. Kyselylomake

Esitiedot

Valitse parhaiten sopiva vaihtoehto ja ympyröi sen edessä oleva numero.

1. Suhteesi muistisairaaseen

1. Puoliso
2. Lapsi
3. Muu omainen
4. Muu läheinen

2. Minkälainen on teidän roolinne muistisairaahan läheisen elämässä?

1. Olen tukena/ apuna tarvittaessa
2. Läheiseni auttaminen vie suuren osan vapaa-ajastani
3. Olen omaishoitaja

3. Mikä muistisairaus läheisellänne on?

4. Koska läheisenne on saanut muistisairausdiagnoosin (vuosi)?

5. Millä osa-alueella muistisairaus on vaikuttanut sairastuneen elämään?

Vuorovaikutus	Arjen sujuminen	Sosiaalinen elämä
1. Ei lainkaan	1. Ei lainkaan	1. Ei lainkaan
2. Jonkin verran	2. Jonkin verran	2. Jonkin verran
3. Paljon	3. Paljon	3. Paljon
Aktiviteetti, harrastukset	Itsenäinen selviäminen	Käytöksen muutokset
1. Ei lainkaan	1. Ei lainkaan	1. Ei lainkaan
2. Jonkin verran	2. Jonkin verran	2. Jonkin verran
3. Paljon	3. Paljon	3. Paljon

6. Kuinka monta muistikoordinaattorin kotikäyntiä/ tapaamista läheisellänne on ollut?

1. Yksi
2. Kaksi-kolme
3. Neljä tai enemmän

Minkälaista tukea/ tietoa/ ohjausta/ neuvontaa olette saaneet muistikoordinaattorilta?

Laita rasti ruutuun, joka parhaiten vastaa mielipiteitänne ja kokemuksianne.

7. Tiedollisen tuen saanti

	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Olen saanut riittävästi tietoa muistisairaudesta				
Olen saanut tukea/ ohjausta käytösoireisiin				
Olen saanut palveluihin liittyvää ohjausta				
Olen saanut etuuksiin liittyvää ohjausta				
Olen saanut tietoa muistisairaiden kuntoutusmuodoista				
Olen saanut tietoa hoitotahdosta				
Olen saanut ohjausta edunvalvonta-asioissa				
Olen saanut neuvontaa lääkehoidosta				
Osaamiseni omaisen roolissa on lisääntynyt				

8. Emotionaalisen tuen saanti

	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Muistikoordinaattori on auttanut minua ja läheistäni sairauteen sopeutumisessa				
Muistikoordinaattori on muuttanut suhtautumistani muistiongelmiiin ja käytösoireisiin				
Muistikoordinaattori on antanut tukea omiin kuormitusoireisiin				
Muistikoordinaattorin kotikäynnit ovat lisänneet turvallisuuden tunnetta				
Olen saanut tukea hankaliin kotitilanteisiin ja kriisitilanteisiin				
Olen kokenut tulleeeni kuulluksi				

9. Sosiaalisen hyvinvoinnin tuen saaminen

	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
Muistikoordinaattori on kannustustanut ja tukenut minua ja/tai muistisairasta läheistäni harrastusten ja sosiaalistsuhteiden ylläpidossa				
Muistikoordinaattori on ohjannut minua ja läheistäni vertaistukiryhmiin, sopeutumisvalmennukseen, kuntoutukseen tai muuhun toimintaan, jossa on mahdollisuus tavata samankaltaisessa elämän tilanteessa olevia ihmisiä				
Muistikoordinaattori on edistänyt perheen sisäistä vuorovaikutusta				
Vuorovaikutus muistikoordinaattorin kanssa on ollut myönteistä				

Minkälaista muistisairaahan kotona asumista edistävää tukea olette saaneet

Valitse parhaiten sopiva vaihtoehto ja ympyröi sen edessä oleva numero.

10. Oletteko hakeutunut muistisairaille- tai muistisairaahan läheisille suunnattuja palveluja/ tukimuotoja muistikoordinaattorin antaman ohjauksen kautta?

1. Kyllä
2. Ei (Siirry kysymykseen 12)

11. Mihin muistisairaille- tai muistisairaahan läheisille suunnattuihin palveluihin/ tukimuotoihin olette hakeutuneet muistikoordinaattorin antaman ohjauksen kautta?

1. Sopeutumisvalmennus
 2. Päivätoiminta
 3. Lyhytaikaishoito
 4. Vertaistuki
 5. Yhdistystoiminta
 6. Kotihoidon tukipalvelut (ateria-, kylvytys-, yksityisten palvelutuottajien palvelut)
 7. Muu palvelu-/ kuntoutus muoto, mikä
-

12. Oletteko hakenut etuuksia/ taloudellista tukea muistikoordinaattorin antaman ohjauksen kautta?

1. Kyllä
2. Ei (Siirry kysymykseen 14)

13. Mitä etuuksia olette hakeneet muistikoordinaattorin antaman ohjauksen kautta?

1. Eläkettä saavan hoitotuki
 2. Eläkkeensaajan asumistuki
 3. Kuntoutustuki
 4. Omaishoidontuki
 5. Sotaveteraanituet
 6. Muu, mikä
-

14. Oletteko saaneet tarvitsemaanne tietoa apuvälineistä tai asunnonmuutostöistä?

1. Kyllä
2. Ei

15. Oletteko kokeneet muistikoordinaattorin seurantakäynnit hyviksi/ tarpeellisiksi?

1. Kyllä
2. Ei

16. Oletko kokenut, että muistikoordinaattorin tuki ja ohjaus ovat lisänneet muistisairaana mahdollisuuksia asua omassa kodissa pidempään?

1. Kyllä
2. Ei

17. Onko muistikoordinaattorin seurantakäyntejä ollut mielestänne riittävän usein?

1. Kyllä
 2. Ei, minkälaisin aikavälein seurantakäyntejä olisi hyvä olla?
-

Mitä muuta haluaisitte sanoa yhteistyöstänne muistikoordinaattorin kanssa:

Kiitos ajastanne ja vastauksistanne!